



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**REFLEXOS NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR DO
PORTADOR DE DOENÇA DE ALZHEIMER**

FELLIPE FERREIRA DE SOUZA

Brasília

2014

FELLIPE FERREIRA DE SOUZA

**REFLEXOS NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR DO
PORTADOR DE DOENÇA DE ALZHEIMER**

Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em
Enfermagem apresentado à Faculdade de Ceilândia/
Universidade de Brasília como requisito parcial para
a obtenção do grau de Enfermeiro.

Orientadora: Prof^a MSc Diane Maria Scherer Kuhn
Lago

Brasília

2014

**REFLEXOS NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR DO
PORTADOR DE DOENÇA DE ALZHEIMER**

FELLIPE FERREIRA DE SOUZA

Aprovado em _____ de _____ de 2014

BANCA EXAMINADORA

Profa. MsC. Diane Maria Scherer Kuhn Lago
Universidade de Brasília
Orientadora

Profa. Dra. Ana Cláudia Afonso Valladares Torres
Universidade de Brasília
Avaliadora

Especialista Fernanda Soraggi Cesarino
Secretaria de Saúde do Distrito Federal
Avaliadora

Brasília
2014

Dedico este estudo a todos os cuidadores que com amor e paciência se dedicam à assistência dos seus familiares. Dedico ainda à minha amada bisavó Raimunda, *in memoriam*, que me ensinou o verdadeiro significado do amor aos idosos, à sua sabedoria e às suas deliciosas histórias dos tempos que não voltam mais.

AGRADECIMENTOS

A Deus por me direcionar e me iluminar durante essa jornada, mesmo quando eu não compreendi os seus planos na minha vida.

À minha amada tia, a qual a vida me presenteou como mãe, **Rosa Maria Machado**, que nunca me deixou desistir dos meus sonhos diante das maiores dificuldades, por ser uma das grandes incentivadoras dos meus projetos, que como mãe se dedicou à minha educação enquanto homem, cristão, cidadão e por suportar a minha ausência em tantos momentos durante essa jornada.

Ao meu querido tio, **Jefferson Garcia**, que durante os momentos difíceis foi o meu ombro amigo, meu motivador, nunca me deixando desistir frente às adversidades, por ser meu fiel conselheiro, companheiro de risadas, desabafos e por ter suportado a minha ausência em muitos momentos durante minha caminhada.

À minha querida orientadora, **Diane Lago**, não somente por acreditar nesse projeto e fazê-lo se concretizar junto comigo, mas também pela escuta atenciosa, pelo carinho de sempre em momentos delicados, pela atenção e pelos conselhos nos momentos difíceis.

À equipe do Ambulatório de Geriatria/HRC, em especial à psicóloga **Fernanda Soraggi**, pela boa receptividade e colaboração, as quais foram primordiais para a construção deste trabalho.

A todos os amigos, pela motivação, pelo apoio, pelas boas risadas, por descobrirem junto comigo o mundo enquanto seguíamos essa jornada e por fazerem parte da família que eu escolhi para mim.

Aos cuidadores que gentilmente aceitaram participar desta pesquisa.

Não menos importante, à Universidade de Brasília (UnB) por fazer parte da minha história e por tornar possível a concretização dessa etapa da minha vida.

“Não pode haver cura sem cuidado, mas pode haver cuidado mesmo sem ser para a cura”.

Madeleine Leininger

RESUMO

Introdução: A elevação acentuada da prevalência de patologias crônicas e degenerativas está associadas ao envelhecimento. Atualmente, as demências são as grandes causas dos distúrbios neurodegenerativos, que tem como consequência a incapacitância a longo prazo em relação ao nível físico e emocional dos idosos.

Objetivo: Identificar a influência do estresse e da sobrecarga na qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes portadores de Doença de Alzheimer da cidade de Ceilândia/DF, Brasil. **Métodos:** Estudo transversal, descritivo, de natureza qualitativa, por método de saturação de dados com cuidadores familiares de pacientes com Doença de Alzheimer. A amostra compreendeu 11 cuidadores de idosos acompanhados pelo PAISI/HRC. Coleta de dados realizada por diagnóstico sociodemográfico e clínico com análise de conteúdo de itens subjetivos, WHOQOL-BREF, SRQ-20 e Escala de Sobrecarga do Cuidador. Análise descritiva realizada no MS EXCEL 2007.

Resultados: A amostra foi composta por 100% de cuidadoras, com idade média de 62,18 anos, casadas (63,63%), filhas/esposas (36,36%), com renda de 2,63 salários. Em 27,27% dos casos, os cuidadores desenvolveram HAS após o cuidado e 54,54% usavam medicamentos de uso contínuo. No WHOQOL-BREF identificou-se melhor média geral no domínio de relações sociais (3,81) e pior no domínio de meio ambiente (3,09). No SRQ-20, 36,36% dos cuidadores demonstraram risco para desenvolvimento de transtornos mentais. No ESC, 64% dos entrevistados demonstraram sobrecarga moderada à severa. **Conclusão:** conclui-se que os cuidadores necessitam de assistência e suporte multiprofissional para que o cuidado prestado não seja fator precursor ou potencializador do adoecimento, como tem sido demonstrado neste estudo.

Descritores: Doença de Alzheimer, Cuidador, Idoso.

ABSTRACT

Introduction: High increase of prevalence of chronic and degenerative disorders has been associated with aging. Currently, dementia is considered as a big cause of neurodegenerative disorders, and its consequences leads to long-term disability at physical and emotional level in elderly. **Objectives:** Identify the influence of stress and burden in the quality of life of family caregivers of patients with Alzheimer's Disease in Ceilândia/DF. **Methods:** Cross-sectional qualitative and descriptive study, using the saturation method of data with family caregivers of patients with Alzheimer's Disease. The sample consisted of 11 caregivers assisted by PAISI/HRC. The data collection was obtained by sociodemographic and clinical diagnostics with content analysis of subjective items, WHOQOL-BREF, SRQ-20 and Caregiver Burden Scale. The descriptive analysis was made in MS EXCEL 2007. **Results:** The sample was comprized of 100% of caregivers, with mean age of 62,18 years-old, married status (63,63%), had daughter/wives (36,36%), income of 2,63 minimum wages. The caregivers developed High Blood Pressure after care (27,27%) and took medicine of continuous use (54,54%). In WHOQOL-BREF was identified the best overall average in social relationships domain (3,81) and worst in environment domain (3,09). In SRQ-20, 36,36% of caregivers demonstrated risk to develop mental disorders. In Caregiver Burden Scale, 64% of the interviewed demonstrated moderate to severe burden. **Conclusion:** Caregivers need assistance and multiprofessional support so that the provided care will not be precursor factor or potentiate sickening them, as it has been demonstrated in the study.

Descriptors: Alzheimer's Disease, Caregiver, Elderly

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos cuidadores familiares de pacientes portadores de Doença de Alzheimer.

Tabela 2 - Tempo diagnóstico, tempo de cuidado e frequência semanal de assistência prestada pelos cuidadores.

Tabela 3 – Local de domicílio dos cuidadores familiares e dos pacientes portadores de Doença de Alzheimer.

Tabela 4 – Doenças pregressas, diagnósticos de patologias em cuidadores após iniciar a assistência ao portador de Doença de Alzheimer e uso de medicações.

Tabela 5 - Média geral e desvio padrão no WHOQOL-bref geral obtido pelos cuidadores de pacientes portadores de Doença de Alzheimer.

Tabela 6 – Média de avaliações de qualidade de vida global e percepção geral de saúde do WHOQOL-bref.

LISTA DE GRÁFICOS

Figura 1 - Média das avaliações dos cuidadores entrevistados nas facetas do domínio físico do WHOQOL-bref.

Figura 2 - Média das avaliações dos cuidadores entrevistados nas facetas do domínio psicológico do WHOQOL-bref.

Figura 3 - Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio relações sociais do WHOQOL-bref.

Figura 4 - Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio meio ambiente do WHOQOL-bref.

Figura 5 – Escore individual obtido pelos entrevistados no SRQ-20.

Figura 6 – Grau de sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos portadores de Doença de Alzheimer obtidos pela ESC por categorias.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CODEPLAN – Companhia de Planejamento do Distrito Federal

DA – Doença de Alzheimer

HAS – Hipertensão Arterial Sistêmica

HRC - Hospital Regional de Ceilândia

HUB - Hospital Universitário de Brasília

OMS – Organização Mundial de Saúde

PAISI - Programa de Atenção Integral à Saúde do Idoso

QV – Qualidade de Vida

SQR – *Self Report Questionnaire*

UPA – Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. REFERENCIAL TEÓRICO	13
2.1. DOENÇA DE ALZHEIMER	13
2.2. O SER CUIDADO E O CUIDADOR	20
2.3. ESTRESSE E SOBRECARGA.....	26
2.4. QUALIDADE DE VIDA.....	29
3. OBJETIVOS	31
3.1. GERAL	31
3.2. ESPECÍFICOS.....	31
4. METODOLOGIA	32
4.1. CLASSIFICAÇÃO DA PESQUISA	32
4.2. PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	32
4.3. LOCAL DA PESQUISA.....	33
4.4. PROCEDIMENTOS	33
4.5. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO.....	34
4.5.1. Questionário Sociodemográfico e Clínico	34
4.5.2. The World Health Organization instrument to evaluate quality of life (WHOQOL – bref).....	34
4.5.3. Self Report Questionnaire (SRQ -20).....	35
4.5.4. Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC).....	35
4.6. IMPLICAÇÕES ÉTICAS E LEGAIS DA PESQUISA	36
4.7. ANÁLISE DOS DADOS	36
5. RESULTADOS.....	38
5.1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO	38
5.2. AVALIAÇÃO POR MEIO DO WHOQOL-BREF.....	42

5.2.1.	Domínio Físico	42
5.2.2.	Domínio Psicológico.....	43
5.2.3.	Relações Sociais	44
5.2.4.	Meio Ambiente	44
5.2.5.	Análise de qualidade de vida global e percepção geral de saúde	45
5.3.	AVALIAÇÃO POR MEIO DO SELF REPORT QUESTIONNAIRE	46
5.4.	ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR.....	46
5.5.	ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS PERGUNTAS NORTEADORAS	47
5.5.1.	Dificuldades encontradas em ser cuidador:.....	47
5.5.2.	Orientações da equipe de saúde sobre o cuidado:	51
5.5.3.	Apoio da equipe de saúde	52
6.	DISCUSSÃO	54
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
8.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69
9.	APÊNDICE.....	76
	Apêndice 1 – Instrumento de Coleta de Dados Sociodemográficos.....	76
	Apêndice 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	78
10.	ANEXOS	80
	ANEXO 1 – WHOQOL – BREF.....	80
	ANEXO 2 – SELF REPORT QUESTIONNAIRE/ SQR – 20	84
	ANEXO 3. ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR	85
	ANEXO 4 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/FEPECS.....	87

1. INTRODUÇÃO

A partir do instante em que o homem conseguiu controlar o fogo, um novo ciclo se iniciou. O período paleolítico, marcado por profundas transformações, trouxe não apenas mudanças nas conformações sociais, mas também nas práticas do cuidado, as quais foram se tornando mais especializadas, da mesma forma que as atividades desenvolvidas pelos sujeitos (REZENDE, 1989 apud VAGHETTI, 2007).

A proteção materna é considerada a primeira forma de cuidado humano. As primeiras práticas de cuidado eram limitadas somente às medidas básicas de higiene, já que os saberes eram restritos à sobrevivência. Fato importante é que essas práticas primitivas eram baseadas na observação de outros animais. Isso consistia em lamber as partes do corpo machucadas, usar plantas medicinais, lavar a ferida e abrigar-se do frio (REZENDE, 1989 apud VAGHETTI, 2007).

Avançando um pouco mais, chega-se a um momento da história, em que Rezende (1989 apud VAGHETTI, 2007) afirma que os agravos de saúde eram tratados por curandeiros como pajés, sacerdotes e feiticeiros, porque estes eram reconhecidos como pessoas importantes pelos seus talentos quanto à cura dos males da comunidade. Nesse momento ainda não havia sido estabelecida uma divisão de trabalho em saúde de forma clara, haja vista que o sujeito era responsável por realizar múltiplas funções, entre o diagnóstico e tratamento do doente. A terapêutica adotada, bem como as doenças, eram explicadas com base no misticismo, dominante nesse período (PIRES, 1998 apud VAGHETTI et al., 2007). A doença era entendida como provocada pelos maus espíritos e o êxito na cura girava em torno da aceitação ou recusa pela divindade da oferenda e dos rituais realizados. Em tais rituais, o doente era conduzido a fazer ingestão de substâncias que causavam náuseas ou com ação purgativa, somado às massagens e aos banhos para que obtivesse a cura almejada (VAGHETTI, 2007).

Foram iniciadas as primeiras intervenções coletivas no cunho sanitário e preventivo às doenças em hospitais militares romanos e nos templos gregos, sendo esses considerados os primeiros ambientes reais de tratamento à população (ORNELLAS, 1997 apud VAGHETTI et al., 2007). Os indivíduos recorriam aos templos dedicados aos deuses em busca da cura dos seus males, onde eram atendidos por monges que

tentavam a melhora do sujeito por meio de banhos e dietas, somado à interpretação dos sonhos, buscando neles a explicação para o adoecimento e a forma de eliminá-lo (VAGHETTI et al, 2007).

Adentrando na Era Medieval, segundo Pires (1998, apud VAGHETTI et al., 2007), vários eram os sujeitos responsáveis pela assistência em saúde. Nesse momento da história ocorre a divisão por especialidades. As práticas, segundo o autor, eram realizadas por religiosos, físicos, intelectuais, filósofos, enfermeiros (primitivos), dentre outros. Todo o trabalho realizado era detentor de caráter tanto ocupacional quanto religioso, haja vista que era remunerado e era prestada assistência espiritual ao doente.

Para o Cristianismo, o papel do cuidado ficava sob a responsabilidade da Igreja, que o difundia como algo caritativo e vocacional religioso. O ato de cuidar era realizado por muitas pessoas, com formações diversas, embora a hegemonia clerical era quem determinava a base desse cuidado em caridade e vocação (PADILHA, 1998 apud VAGHETTI et al., 2007).

Com a Revolução Industrial, as pessoas migraram para os centros urbanos e a sua conformação passou a ter impacto direto na vida desses atores. Dentro desse contexto, o cuidado transformou-se em uma ocupação profissional, cercado de uma gama de conhecimentos de cunho científico e de práticas sociais. Nessa organização, entende-se o cuidado como trabalho a partir do cenário socioeconômico e cultural que o mundo vivia naquele momento. A partir desse momento da história é que acontece a migração do cuidado domiciliar para o hospitalar (VAGHETTI et al., 2007).

Durante a Revolução Industrial, houve o surgimento da Enfermagem Moderna com Florence Nightingale, que pregava tal ciência como além de proporcionar o alívio e o conforto ao homem, restaurar e preservar a saúde, bem como prevenir o surgimento da doença (WESTPHALEN & CARRARO, 2001 apud VAGHETTI et al., 2007).

Com a institucionalização do cuidado, foi tomado para si o sinônimo de cura, focado na recuperação do trabalhador e na garantia de força de trabalho saudável para a sua ocupação. Isso levou a modificação da dinâmica hospitalar, deixando de haver maior preocupação com a saúde do pobre que estava convalescendo e passando a

assumir papel terapêutico e capitalista (FIGUEIREDO, 2003 apud VAGHETTI et al., 2007).

Houve progressivamente o desenvolvimento científico da área da saúde, possibilitando o surgimento de diversas especialidades e deixando de olhar o doente na sua totalidade, passando a assumir um caráter fragmentado. Isso permitiu também a substituição dos cuidados baseados em descobertas empíricas por conhecimentos médicos, reconhecidamente científicos. Nesse sentido, as formas de pensar eram baseadas no tratamento da doença e transformaram o cuidado, voltando-o unicamente para a cura. Por isso, o ato de cuidar se tornou restrito aos profissionais de saúde e, nesse sentido, a cura só poderia ser alcançada dentro do hospital (VAGHETTI et al., 2007).

Na atualidade, o cuidado passou a ser associado à solidariedade e à dignidade humana. A cura se tornou atrelada ao cuidado. Assume-se uma visão totalmente diferente à do passado, haja vista que o adoecido não é visto mais como algo que precisa ser consertado para voltar ao trabalho, mas como um sujeito com diversas vivências e experiências que precisam ser identificadas para que se consiga restabelecer seu estado sadio (GIDDENS, 2004 apud VAGHETTI et al., 2007).

Dentro dessa nova perspectiva de cuidado, a Enfermagem passa por evolução entre as décadas de 1950 e 1970 com a introdução de princípios científicos de cunho biológico (fisiologia, anatomia, microbiologia, física e química) e ainda o embasamento nas teorias de enfermagem, enquanto papel fundamental do desenvolvimento da profissão, com ênfase nos aspectos biomédicos, trazendo sofisticação e norte para a prática profissional do enfermeiro brasileiro (WALDOW, 1999 apud LUZ & MIRANDA, 2010)

O envelhecimento, embora seja um processo fisiológico natural, está associado à elevação acentuada da prevalência de patologias crônicas e degenerativas. Atualmente, as demências, de modo geral, são as grandes causas dos distúrbios neurodegenerativos, que tem como consequência a incapacitância a longo prazo, tanto em nível físico quanto emocional em idosos. (KAPLAN, SADOCK & GREBB, 1997 apud FREITAS et al., 2008; CALDAS apud FREITAS et al., 2008)

Do ponto de vista conceitual, a doença como processo é entendida à medida que se reconhece um evento como algo dinâmico e que repercute em diversas interpretações, tomadas de decisões e ações. Dessa forma, surge a necessidade de se identificar e entender a progressão da demência a fim de compreender a noção desse fenômeno na vida do grupo familiar, do cuidador e do doente (SANTOS, 2010).

Embasado no processo histórico do cuidado e da Doença de Alzheimer e auxiliado pelo PAISI/HRC que atendeu entre o segundo semestre de 2013 e o primeiro semestre de 2014 uma média de 96 idosos com patologias diversas (sendo 24 atendimentos semanais e 12 diários), segundo informações do próprio serviço, buscou-se identificar o perfil dos cuidadores de idosos portadores de Doença de Alzheimer.

Não há atualmente um indicador quantitativo de diagnóstico definitivo de Doença de Alzheimer (DA) que são atendidos pelo serviço. É sabido que são atendidos entre 70 e 100 idosos com diagnóstico provável ou possível de demências, sendo que 80% desses referem-se à DA. Entretanto, atualmente, na cidade de Ceilândia existem aproximadamente 65 mil idosos (CODEPLAN, 2013), o que demonstra que a abrangência do ambulatório ainda é muito pequena.

Conhecer o perfil de cuidadores de idosos com DA e identificar a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores pode auxiliar os serviços de saúde para a organização do atendimento de forma adequada e satisfatória.

Este estudo demonstra-se como pioneiro frente à tentativa de construir o perfil sociodemográfico e clínico, mensurar a qualidade de vida, a sobrecarga e o nível de estresse dos cuidadores familiares de idosos com DA da cidade de Ceilândia/DF, atendidos pelo recém-instalado Grupo de Cuidadores de Idosos acompanhados pelo Serviço de Geriatria do Ambulatório do Hospital Regional de Ceilândia (PAISI/HRC).

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. DOENÇA DE ALZHEIMER

No início do século XX, mais especificamente em 1906, o médico alemão Alois Alzheimer descreveu na literatura o caso de uma senhora de 55 anos internada com dificuldades de memória, de linguagem, desorientada e com delírios por ciúmes do marido. Após três anos do episódio, a mulher falece e ao realizar o exame anatomopatológico, Dr. Alzheimer identificou alterações muito específicas, denominadas de placas senis (SENGER, 2006).

Dr. Alzheimer levou sua descoberta à reunião da Sociedade Médica do Sudoeste da Alemanha e infelizmente não obteve a atenção que gostaria. Já em meados dos anos 1960, a doença descoberta pelo médico alemão foi considerada rara entre os idosos. Isso é justificado à época pelo fato dos pacientes da maior idade terem sido diagnosticados em sua maioria com demência, atribuída esta à ineficiência da circulação cerebral, tratada com medicamentos cuja função era melhorar a condição fisiológica (SENGER, 2006).

Nos anos 60, a curva de envelhecimento da população idosa europeia cresceu de forma importante, acentuando cada vez mais o número de pacientes identificados com demência, e cresceu juntamente com isso a importância do quadro para os serviços de saúde e pelo serviço social europeu. Isso refletiu no acréscimo de estudos relativos às diversas peculiaridades que circundavam os quadros demenciais. Parte desses estudos se deu no cunho anatômico, a partir das necropsias sistemáticas realizadas nos idosos com o quadro e foi observado que a maioria desses pacientes apresentavam as mesmas alterações anatomopatológicas observadas na paciente descrita por Dr. Alzheimer, em 1906 (SENGER, 2006).

Finalmente, identificou-se a proporção da patologia naquele cenário e a partir dos anos 1970, a doença ganhou força com a expressão “epidemia silenciosa”, devido a sua progressão demencial nos pacientes. Foi no fim da mesma década que se identificou à nível neuroquímico a sua disfunção, a partir da redução da disponibilidade do neurotransmissor acetilcolina, que é relacionado com o processo de aprendizagem e

memória, e cuja alteração explica, parcialmente, a sintomatologia apresentada na Doença de Alzheimer (SENGER, 2006).

A Doença de Alzheimer é considerada uma enfermidade neurodegenerativa progressiva e irreversível de apresentação inexata, em que se pode observar atrofia cortical difusa, degenerações granulovasculares, acúmulo de placas senis, ganho de emaranhados neurofibrilares e perda neuronal (LAWS et al., 2003 apud FALCÃO & BUCHER-MALUSCHKE, 2009).

Para contextualizar os danos neurológicos provocados é importante conhecer o que são e a função de cada estrutura supracitada. As placas de amiloides ou placas senis são acúmulos de terminações nervosas, localizadas perto das sinapses, as quais interferem na comunicação entre os neurônios. Contudo, podem ser tóxicas para as células saudáveis. Os emaranhados neurofibrilares são definidos como fios de proteínas contorcidos localizados nos corpos das células nervosas. Eles interferem no metabolismo energético celular e na movimentação de substâncias para as terminações nervosas, os quais levam a morte celular. Na atrofia ocorre perda de neurônios. Esse dano é seletivo mais a alguns neurônios que para outros. Essas perdas acontecem principalmente em região temporolímica (hipocampo, amígdala, córtex entorrinal e área frontal e temporoparietal do cérebro). As regiões sensoriais e motoras são praticamente todas poupadas. Somado à perda celular, acontece redução de neurotransmissores importantes: acetilcolina, serotonina e noradrenalina. Importante consequência da Doença de Alzheimer é o aumento de dano oxidativo cerebral por conta dos radicais livres em demasiada quantidade (MENDEZ & CUMMINGS, 2003 apud ZARIT & ZARIT, 2010).

Acredita-se que entre as mudanças cerebrais contribuidoras para o desenvolvimento da Doença de Alzheimer estão a acumulação da proteína beta-amilase fora dos neurônios e a acumulação da proteína TAU dentro dos neurônios. Um cérebro adulto saudável tem 100 bilhões de neurônios, cada um com longas extensões de ramificações (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012). Essas extensões ativam neurônios individuais para formas de conexão especializadas com outros neurônios. Nessas conexões, ou sinapses, as informações avançam em pequenos impulsos químicos enviados por um neurônio e detectados pelo neurônio receptor. O cérebro

contém 100 trilhões de sinapses. Eles permitem que sinais viajem rapidamente e constantemente por meio dos circuitos cerebrais, criando a base celular de memórias, pensamentos, sensações, emoções, movimentos e habilidades. Na Doença de Alzheimer, as informações transferidas em sinapses começam a falhar, o número de sinapses diminui e os neurônios eventualmente morrem. Acredita-se que o acúmulo de beta-amiloide fora dos neurônios interfere na comunicação neuronal das sinapses e contribui para a morte celular. Dentro do neurônio, anormais e elevados níveis de TAU formam emaranhados que bloqueiam o transporte de nutrientes e outras moléculas essenciais para toda a célula. Acredita-se também que esse processo contribui para a morte da célula. O cérebro de pessoas com Doença de Alzheimer avançada mostra encolhimento grave por perda celular e detritos generalizados por neurônios mortos e em degeneração (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012).

Diversos estudos relacionados aos marcadores genéticos da Doença de Alzheimer indicam que existe mais de uma causa e sítios genéticos diferentes ou combinações de influências genéticas e ambientais, as quais estão relacionadas à sua causa. Esses dados levam à ideia da Doença de Alzheimer como uma patologia multifatorial, um espectro de doenças, e não um distúrbio único e isolado (ST. GEORGE-HYSLOP et al., 1990 apud ZARIT & ZARIT, 2010).

Para conhecer os critérios de categorização em demência, fornecido pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Saúde Mental (DSM-IV), são necessários alguns requisitos. Os sintomas devem incluir declínio na memória e de pelo menos uma das seguintes habilidades: gerar discurso coerente ou linguagem falada e escrita compreensível; reconhecer ou identificar objetos, assumindo funções sensoriais preservadas; executar atividades motoras, assumindo habilidades motoras preservadas e função sensorial e compreensão da tarefa requisitada; pensar de forma abstrata, fazer som de julgamento, planejar e realizar tarefas complexas. O declínio nas habilidades deve ser severo o suficiente para interferir na vida diária. Então, deve ser determinada a causa dos sintomas da patologia, observando sintomas que imitam as demências, mas que ao contrário delas, podem ser reversíveis por meio de tratamento adequado (AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 1994 apud ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012). Tais condições reversíveis incluem depressão, *delirium*, efeitos colaterais de medicamentos, disfunções tireoidianas, deficiências de alguns tipos de

vitamina e uso excessivo de álcool. Em contrapartida, as demências são causadas por danos irreversíveis às células cerebrais (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012).

A Doença de Alzheimer é o principal tipo de demência, compreendendo entre 60 e 80% dos casos. Dificuldade em lembrar nomes e eventos recentes é frequentemente um sintoma clínico, assim como apatia e depressão. Sintomas tardios incluem julgamento prejudicado, desorientação, confusão, mudança comportamental e dificuldade para falar, engolir e caminhar (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012).

A compreensão do paciente sobre a doença é variada. Na fase inicial do transtorno, o idoso tem consciência de que algo está diferente consigo, entretanto a autonegação de adoecimento e o disfarce por problemas diversos são comuns (ZARIT & ZARIT, 2010). A própria família também tem dificuldade nessa identificação. Isso acontece devido à irregularidade com a qual os sintomas aparecem. O que é mais presente na etapa inicial são a falha da memória e as alterações cognitivas, as quais se mostram esporadicamente. Ponto não menos importante é que as mudanças comportamentais e cognitivas acontecem em áreas muito específicas, o que leva à família a dar outras justificativas para as alterações apresentadas, tais como mudança de temperamento, estresse ou excesso de trabalho (SANTOS, 2010).

Conforme a doença evolui observa-se sintomas psicóticos transitórios. Há o aumento de perdas cognitivas e o idoso passa, progressivamente, a ter menos autonomia e acentuada perda de memória, até que se torne totalmente dependente de cuidados de terceiros para a execução de tarefas básicas, antes rotineiras. Na família, o cuidado tende a ser realizado pela mulher, preferencialmente a companheira ou filha, e quando o idoso mora com filhos casados cabe à nora responsabilizar-se pelo paciente (FALCÃO & BUCHER-MALUSCHKE, 2009).

A progressão da doença varia de forma individual. Em alguns pacientes, o período compreendido entre uma debilidade importante e a morte do idoso leva somente alguns anos. Contudo, o mais comum é que o processo degenerativo ocorra de forma lenta e gradativa, compreendendo um período de 15 a 20 anos. Observa-se progressão mais acelerada em indivíduos que apresentam agitação associada ao uso de bebidas alcoólicas ou que são portadoras de outros distúrbios neurológicos (ZARIT & ZARIT, 2010; TERI, HUGHES & LARSON, 1990 apud ZARIT & ZARIT, 2010).

Segundo ZARIT & ZARIT (2010) alguns fatores podem aumentar o risco para Doença de Alzheimer, tais como o Diabetes Mellitus, o nível de colesterol elevado e as doenças arteriais coronarianas. A doença vascular pode ter um efeito desencadeador da Doença de Alzheimer, por meio de um estresse adicional no cérebro. A resistência insulínica apresentada no Diabetes pode aumentar a liberação de beta-amiloide, que pode ser tóxica aos neurônios e atrapalhar a comunicação neuronal (MENDEZ & CUMMINGS, 2003 apud ZARIT & ZARIT, 2010).

O diagnóstico da Doença de Alzheimer atualmente é feito, comumente, pelo médico da atenção primária. O profissional obtém um histórico médico e familiar, incluindo história psiquiátrica e de alterações comportamentais e cognitivas. O ideal é que um membro da família ou alguém próximo ao paciente esteja disponível a fornecer as informações. Então, o médico realiza testes cognitivos e exames neurológicos. Para auxiliar no diagnóstico, pode ser realizada ressonância magnética para identificar alterações cerebrais, tais como a presença de tumor ou evidência de acidente vascular encefálico, que poderiam ser a causa do declínio cognitivo (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012).

Novos critérios e diretrizes vêm sendo atualizados pela *Alzheimer's Association* em conjunto com o *National Institute of Neurological Disorders and Stroke*, um trabalho realizado por mais de 40 pesquisadores de todo o mundo, com a finalidade de incorporar os avanços tecnológicos dos últimos 30 anos. Essas mudanças compreendem: a inclusão de três estágios da doença de Alzheimer, sendo a primeira fase antes de sintomas como o desenvolvimento de perda de memória, e antes que a habilidade de realizar atividades de vida diária seja afetada; e a incorporação de testes com biomarcadores. Os níveis de alguns tipos de proteínas no fluido cerebroespinal, tais como o beta-amiloide e a TAU estão sendo amplamente estudados como possíveis biomarcadores para a Doença de Alzheimer (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012).

Comumente, nos dias atuais, os estágios da Doença de Alzheimer são categorizados em leve, moderado e severo. Dentro dos novos critérios e diretrizes propostas pela *Alzheimer's Association*, a doença foi dividida em três novas fases: estágio pré-clínico da Doença de Alzheimer, transtorno cognitivo leve devido à Doença de Alzheimer e demência devido à Doença de Alzheimer. O primeiro estágio foi

definido como antes da fase leve, uma vez que as novas tecnologias têm o potencial de identificar alterações cerebrais relacionadas à Doença de Alzheimer que ocorrem antes do estágio leve. Quando essas alterações precoces no cérebro são identificadas, um indivíduo diagnosticado usando os novos critérios seria referido como estágio pré-clínico da Doença de Alzheimer ou com transtorno cognitivo leve devido à Doença de Alzheimer. O último estágio, pelos novos critérios, demência devido à Doença de Alzheimer, engloba todos os estágios da Doença de Alzheimer atualmente descritos - leve à severo (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012).

Na fase pré-clínica são mensurados no indivíduo mudanças no cérebro, no fluído cerebrospinal e/ou sangue (biomarcadores) que indicam sinais precoces da doença, mas que ainda não desenvolveram sintomas como a perda de memória. Esse estágio abrange alterações cerebrais 20 anos antes dos sintomas comuns. Contudo, não há ainda critérios diagnósticos estabelecidos para serem usados pelos médicos. Ainda são necessárias pesquisas adicionais com biomarcadores antes do estágio poder ser amplamente diagnosticado. Na fase de transtorno mental leve devido à Doença de Alzheimer, o indivíduo tem mudanças leves, mas mensuráveis, nas habilidades de pensamento que são noticiáveis pela família, mas que ainda não afetam as habilidades individuais para realizar as atividades de vida diária. A fase de demência devido à Doença de Alzheimer é caracterizada por sintomas na memória, pensamento e comportamento que prejudicam as habilidades do indivíduo em realizar as atividades de vida diária e que são causadas pela Doença de Alzheimer (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012).

Os novos critérios e diretrizes identificam duas categorias de biomarcadores: os biomarcadores que mostram o nível de acúmulo de beta-amiloide no cérebro e os biomarcadores que mostram quais células nervosas no cérebro estão prejudicadas ou realmente degeneradas. No futuro, os biomarcadores serão essenciais para identificar quais indivíduos estão nas fases iniciais e devem receber um futuro tratamento modificante (que reduz ou paralisa os efeitos da doença), assim que disponível. Ele também será crítico para monitorar os efeitos do tratamento (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012).

A Doença de Alzheimer é identificada como uma patologia de impacto familiar, uma vez que mesmo que o cuidador e o idoso sejam acometidos igualmente pelo transtorno, apresentam-se em enfoques diferentes. O indivíduo cuidador executa de forma solitária e anônima a assistência frente ao diagnóstico dessa patologia no paciente, haja vista que ao receber a notícia, vai para casa e progressivamente aprende a lidar com essa nova condição de vida. Todavia, por diversas vezes, o despreparo para o cuidado adequado gera os impactos negativos identificados na vida de um cuidador familiar, conforme propõe Almeida, Leite & Hildebrandt (2009).

A enfermidade tem grande relevância para a sociedade atual, já que é considerada uma das grandes pandemias do século, trazendo consigo sofrimento ao idoso e aos familiares cuidadores, e criando a necessidade de ajustes significativos para a rotina familiar, juntamente com toda a sobrecarga emocional e física aos quais os cuidadores são obrigados a vivenciar, prolongando o desgaste por um período considerável. Estudos apontam que 80% dos cuidadores são familiares, embora, estes não tenham recebido treinamento e orientações adequadas sobre a doença, sintomatologia, tampouco o suporte necessário (INOUE et al., 2009).

2.2. O SER CUIDADO E O CUIDADOR

Os cuidadores são categorizados de acordo com as atividades realizadas e o seu grau de envolvimento com o compromisso pelo cuidado assumido. O cuidador primário ou principal é representado como todo aquele que é encarregado pelo cuidado integral supervisionando, orientando, acompanhando diretamente o cuidado do idoso, realizando a maioria das tarefas com um elevado grau de envolvimento no cuidado. O cuidador secundário é todo aquele que consegue desempenhar as mesmas funções e tarefas do cuidador primário, porém que não tenha o mesmo grau de envolvimento. São úteis em eventuais substituições do cuidador primário ou em casos emergenciais. O cuidador terciário é representado pela figura de alguém que auxilia eventualmente ou quando requisitado na execução de atividades de vida diária do paciente, embora não tenha responsabilidade alguma sobre o cuidado e que substitua esporadicamente o cuidador principal (SILVERSTEIN & LITWAK, 1993 apud SANTOS, 2010; SANTOS, 2010).

Na fase inicial da doença, a principal atividade do cuidador é a de supervisionar as ações do idoso, a fim de se evitar acidentes domésticos, tendo em vista que o paciente já começa a ter dificuldade em distinguir potenciais perigos (NOVELLI, NITRINI & CARAMELLI, 2010). Com a progressão da doença, a necessidade de cuidado vai se tornando maior e reduz a capacidade do idoso em realizar atividades de vida diária. Com essa dinâmica, ocorre o que Santos (2010) identificou como “implementar atividades de cuidado mais focalizadas no fazer *com* ou fazer *pelo* seu familiar dementado do que na supervisão” (p.144).

A mudança frequente de cuidador pode prejudicar o cuidado, mesmo que seja por alguém da família próximo do paciente, uma vez que um cuidador diferente pode ser identificado pelo idoso como um ser estranho. Isso deve ser pensado também por questões como pudor, timidez e dificuldades do paciente permitir que outras pessoas, além do cuidador habitual, toquem o seu corpo. Sabe-se que os idosos têm muitas reservas quanto à manipulação do corpo (NOVELLI, NITRINI & CARAMELLI, 2010).

O cuidador é importante no processo de transição do idoso frente à sua nova realidade, já que esse passa a ser o elo de adaptação com o meio externo. O cuidado prestado, devido ao aumento gradual de dependência, leva, progressivamente, a um cansaço significativo relacionado ao desgaste psíquico e físico gerado pelo trabalho repetitivo somado à escassez de descanso. Isso reflete no comprometimento progressivo da qualidade de vida, tendo o estresse como ponto marcante, associado ao cansaço, irritabilidade e problemas de saúde do cuidador (LUZARDO, GORINI & SILVA, 2006 apud VALIM et al., 2010).

Estudos demonstraram que além do enfrentamento de cunho familiar, psicológico e físico, os cuidadores também sofrem com dificuldades financeiras e sociais durante o processo evolutivo da DA. Os distúrbios comportamentais são alguns dos problemas que podem surgir durante a progressão clínica da DA. Esses comportamentos alterados permeiam a agitação e a agressividade, comumente associadas à carga do cuidado. Outros exibem como sintomas apatia, depressão, tristeza crônica, isolamento e estresse, o que gera impactos diretos na vida do cuidador (SCHULZ & BEACH, 1999 apud FALCÃO & BUCHER-MALUSCHKE, 2009; WINSLOW, 2003 apud FALCÃO & BUCHER-MALUSCHKE, 2009).

O diagnóstico da Doença de Alzheimer pode ter consequências catastróficas, sendo assim é importante saber que uma conversa franca com o paciente pode ter reflexos desastrosos tanto para o idoso quanto para a família. Por vezes, os familiares se recusam a deixar que o paciente fique sabendo do seu diagnóstico como forma de preservá-lo de toda aquela situação inicial. Outras vezes, os próprios médicos sugerem que o indivíduo não seja comunicado sobre o seu diagnóstico para evitar sofrimento frente à nova condição. Contudo, sabe-se que ético e legalmente eles têm direito de saber. Embora se possa identificar consequências desastrosas ao se comunicar um diagnóstico desse tipo, são raras as vezes em que isso ocorre (ZARIT & ZARIT, 2010).

O que acontece comumente é que ou o sujeito acaba aprendendo a lidar com toda a sua nova condição ou acaba esquecendo-a por conveniência. Isso não descarta a possibilidade de que o idoso reaja de forma negativa à nova condição em que se vê. Podem ocorrer casos de pensamentos de autoextermínio, sendo necessária inclusive

realizar a internação desse paciente, quando o risco para uma tentativa se mostra elevado (ZARIT & ZARIT, 2010)

Do ponto de vista legal e indo de encontro ao que os autores retromencionados afirmaram, a Constituição Federal de 1998, em seu artigo 229 estipula que “Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar a amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade”. No artigo 230 fica determinado que “a família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas (...) defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida”, e no seu parágrafo I estabelece-se que “os programas de amparo aos idosos serão executados preferencialmente em seus lares” (BRASIL, 2012, p. 130).

O cuidador precisa enxergar o paciente como um indivíduo doente, aceitando a nova condição e a progressão dela. Inicialmente, ele precisa compreender porque alguém portador de transtorno neurodegenerativo e que consome progressivamente a memória apresenta as alterações comportamentais exibidas. Junto a isso, a reflexão sobre o quê o indivíduo com disfunções de memória poderia sentir nessa nova condição permite que o cuidador tente identificar as sensações que o idoso protagoniza no transcorrer da doença (ZARIT & ZARIT, 2010; SANTOS, 2010).

É interessante se trabalhar tanto com o paciente quanto com a família, uma vez que uma boa relação com ambos proporciona maior adesão e continuidade ao tratamento que fora proposto de acordo com a progressão da doença. O apoio da família faz toda a diferença na vida do idoso portador de Doença de Alzheimer porque sem isso, ele se torna extremamente vulnerável pela dificuldade em compreender o que é dito pela equipe de saúde. Muitas vezes família e paciente acabam se submetendo aos tratamentos propostos, acreditando que por meio disso atingirão a cura almejada (ZARIT & ZARIT, 2010; SANTOS, 2010).

Ao se tratar de cuidadores mais jovens, principalmente filhos, é importante entender que os pais, agora dementados, relutarão por muito tempo com a nova condição de serem dependentes, estes que anos atrás eram responsáveis pelos filhos. Para que essa transição ocorra de forma menos desastrosa é importante que esse cuidador compreenda, inicialmente, a dificuldade que o idoso terá de aceitar suas limitações e dependência, além de ajudar nesse processo de luto e aceitação, muito

individual do paciente. Os profissionais devem enxergar os cuidadores familiares não apenas como agentes passivos do cuidado, mas como indivíduos que auxiliam na construção do cuidado da sua própria forma (SANTOS, 2010).

A condição econômica é um fator importante dentro do campo do cuidado. As diferenças sociais e econômicas acabam obrigando que várias pessoas de uma mesma família trabalhem para que seja garantida a subsistência de quem cuida e do idoso, uma vez que a aposentadoria dos pacientes não é suficiente para suprir todas as suas necessidades (SANTOS, 2010).

Os familiares manifestam a necessidade por maiores informações sobre a doença e dos cuidados necessários pelo paciente. Além disso, eles sentem a necessidade de estreitar laços com os profissionais de saúde, a fim de serem escutados e valorizados quanto às suas opiniões e necessidades (SANTOS, 2010).

Ao assumir os cuidados ao idoso dependente, o familiar demonstra as tarefas nesse âmbito como ação que provoca estresse e pelo nível de envolvimento afetivo e pelas mudanças de relação. Esta marcada por um passado de reciprocidade para um relacionamento atual de dependência, em que o cuidador, ao reproduzir ações relacionadas ao bem-estar físico e psicossocial do idoso, torna-se restrito da sua própria vida pessoal (FERNANDES & GARCIA, 2009; ROCHA, VIEIRA & SENA, 2008 apud STACKFLETH et al., 2012).

Para alguns cuidadores, conviver com um idoso dementado e ter que cuidar dele é “uma despedida gradual da vida para a morte”. Esse processo leva a profundo sofrimento da família, uma vez que esta fica a todo momento relembrando dos momentos em que o idoso era saudável e independente (CALDAS, 2002 apud SANTOS, 2010).

Diante do novo papel exercido, surge no cuidador a angústia proveniente da mudança, decorrente do envolvimento entre o idoso e a família, a redução do período disponível para relacionamento com a vizinhança e amigos, a solidão, a sobrecarga proveniente do cuidado e o desapontamento por não ser possível, momentaneamente, por em prática seus próprios planos pessoais, que eventualmente, podem ser fatores

desencadeadores de estresse no cuidador (KAWASAKI & DIOGO, 2001 apud STACKFLETH et al., 2012).

A ausência de informações e a falta de adequada da rede de suporte ao cuidador são as grandes dificuldades identificadas no papel exercido, somada ao despreparo para enfrentar os problemas provenientes disso (PAVARINI et al., 2003 apud NOVELLI, NITRINI & CARAMELLI, 2010).

É comum que os cuidadores não consigam combinar os cuidados prestados aos idosos com a rotina diária do próprio cuidador. Esse cenário problemático envolve elementos como a conciliação de prioridades de ambas as rotinas, e quando é difícil realizar o estabelecimento das rotinas a alternativa de realizar algumas atividades e eliminar outras (PAVARINI et al., 2003 apud NOVELLI, NITRINI & CARAMELLI, 2010).

No que concerne ao cuidar no Brasil e em outros países em que os estudos referentes à Doença de Alzheimer são avançados, uma diferença importante é que no Brasil, os cuidadores familiares que realizam o cuidado domiciliar realizam-no sem qualquer apoio do Estado por meio de uma rede de suporte em saúde ou de uma rede de suporte social (SANTOS, 2010).

Dentro desse processo de aceitação progressiva, a boa comunicação se configura como um dos grandes facilitadores. Ao invés de transformar as conversas em momentos de conflito, se faz necessário que o cuidador utilize os momentos de diálogo como tentativa para compreensão e reflexão de todo o contexto que o idoso perpassa. A partir disso, torna-se possível identificar as necessidades do idoso e soluções que todos concordem (ZARIT & ZARIT, 2010).

Ainda nessa perspectiva, o principal objetivo desse artefato terapêutico conjunto é esclarecer a ambos os tratamentos possíveis, dar maiores esclarecimentos sobre a doença, potencializar a comunicação entre cuidador e idoso, demonstrar de que formas família e amigos podem aprender a lidar com os lapsos de memória frequentes do indivíduo dementado e suas alterações comportamentais, cada vez mais presentes. Não menos importante, demonstrar de que formas o portador de Doença de Alzheimer pode dar continuidade à sua vida sem perder a própria utilidade e deixar espaço para

que esse paciente exponha seus medos, inseguranças, sensações de luta e de perda. Para que o tratamento tenha a eficácia esperada é de extrema importância que os profissionais auxiliem tanto a família quanto o idoso a encontrarem equiparação entre a briga contra a doença e a aceitação das limitações que ela implanta (ZARIT & ZARIT, 2010).

A tentativa de resolução de problemas dos pacientes por parte dos cuidadores pode ser frustrada se não for compreendido que a patologia limita o controle comportamental do paciente. Assim, embora o idoso se mostre estimulado a fazer algo, não se pode prever quando isso muda de figura. Isso gera raiva e mágoa por parte dos cuidadores. Porém, eles precisam compreender que só eles podem ser agentes de mudança. Se os cuidadores tomarem para si sensações de desamparo, desesperança ou mesmo raiva do paciente cria-se empecilho frente à possibilidade de mudanças (ZARIT & ZARIT, 2010).

O cuidador precisa de apoio familiar, de amigos e da equipe de saúde para enfrentar o desafio de cuidar de um indivíduo com a doença. Ao se tratar do apoio fala-se em auxílio na execução das atividades, no cuidado do idoso e também do suporte emocional para esse indivíduo. O cuidador, em determinadas situações, acaba se sentindo envergonhado pelo comportamento do paciente ou de pedir qualquer tipo de ajuda a alguém, evitando que por vezes pessoas próximas tomem ciência do que de fato está ocorrendo, recusando-se recorrer aos outros familiares (ZARIT & ZARIT, 2010).

A sobrecarga é um elemento que interfere no manejo do paciente e na qualidade de vida do cuidador. Grupos psicoeducacionais, psicossociais e psicoterapêuticos são abordagens não farmacológicas eficazes na redução da sobrecarga e no aumento da capacidade de superação do cuidador conforme há a oportunidade de melhorar os conhecimentos a respeito da DA, como lidar com os próprios sentimentos quanto ao diagnóstico do paciente e a troca de informações com o grupo (SANTOS et al., 2011).

O cuidador é indispensável para o idoso no enfrentamento da dependência que a Doença de Alzheimer estabelece. Assim, ações de profissionais de saúde focadas para o bem-estar desse público podem colaborar para que sejam vencidas as dificuldades durante o processo de adoecimento do paciente (BORGHI et al., 2011).

2.3. ESTRESSE E SOBRECARGA

A sobrecarga é definida como um sentimento experimentado pelo indivíduo que cuida quando realiza diversas atividades possivelmente precursoras de estresse e efeitos negativos. Complementando essa ideia, a complexidade do cuidar não se limita apenas à execução das tarefas, mas também ao empenho necessário a satisfazer as necessidades do idoso, mesmo tendo que comprometer as suas próprias necessidades. O cuidador pode avançar a um grau de estresse crônico e ao isolamento social, potencializando os riscos de doenças mentais e físicas, tais como depressão, ansiedade e síndrome de *burnout* (LUZARDO et al., 2006 apud Horiguchi & Lipp, 2010; Simonetti & Ferreira, 2008 apud Horiguchi & Lipp, 2010; Truzzi et al., 2008 apud Santos et al., 2011).

A sobrecarga do cuidador é ocasionada pela sobreposição de diversas tarefas, obrigações e relações familiares conflitantes. A tensão familiar iniciada por conta da baixa cooperação dos integrantes é outro importante elemento que afeta o bem-estar psicológico, físico e emocional dos cuidadores. Os problemas financeiros, ausência de suporte de saúde e social apropriados e o elevado grau de exigência na realização das tarefas também são importantes fatores de influência. Por conta disso, diversos cuidadores relataram suporte espiritual de religiões como estratégias para enfrentar a depressão e a sobrecarga (Santos, 2010).

A sobrecarga gerada no cuidador pode ser o ponto inicial para o adoecimento, seja de cunho agudo ou crônico, e por consequência, a introdução de tratamento farmacológico, transformando o indivíduo em um sujeito tão doente quanto o paciente que ele presta cuidados (Seima & Lenardt, 2011).

Quando se observa o cuidador familiar na prática assistencial diária, identifica-se a presença da resiliência, termo utilizado para definir a capacidade do indivíduo se adaptar frente a uma situação traumatizante ou de perigo, superando as dificuldades encontradas, com força renovada. A polarização das questões de vulnerabilidade desses sujeitos e dos fatores de risco que entrelaçam o seu contexto social e de vida permitem o surgimento da negligência frente ao estado dos indivíduos cuidadores, que passam a demonstrar processos de adaptação e o uso de recursos psíquicos que possibilita a

preservação destes frente aos agentes psicotóxicos existentes no ambiente em que vivem (LARANJEIRAS, 2007 apud GARCES et al., 2012). Tais aspectos demonstram a relevância de se avaliar sintomas referentes à fadiga, estresse, e depressão, como uma maneira de auxiliar os cuidadores a vencer as suas dificuldades e aliviar os seus sofrimentos (GARCES et al., 2012).

O nível de cansaço aumenta com a evolução da Doença de Alzheimer, e isso pode ser influenciado por vários aspectos, tais como a sobrecarga do cuidado ao ser necessário ajudar ou fazer as atividades diárias pelo idoso, além da ausência de informações sobre a prática de cuidado do paciente nessas atividades e a falta de rede de apoio. Além disso, observa-se ausência de possibilidades de divisão de tarefas com outros cuidadores familiares (NOVELLI, NITRINI & CARAMELLI, 2010).

Para se compreender o impacto do estresse no cuidado devem ser identificadas as alterações causadas pela doença e pela fragilidade do idoso, os chamados “estressores primários”. Dentre esses estressores estão incluídos a quantidade precisa de cuidados para as atividades diárias e qualquer transtorno mental, comportamental, emocional e cognitivo com os quais o cuidador precisa saber lidar (ZARIT e ZARIT, 2010).

As medidas objetivas dos estressores primários, tais como problemas comportamentais, são apenas uma pequena parte da variedade de tensões subjetivas e bem-estar. As medidas subjetivas, as quais englobam a percepção do cuidador sobre os reflexos que esses eventos acarretam, podem ser consideradas como outros pontos que demonstram possível ameaça à saúde do familiar, bem como do seu bem-estar (ZARIT & ZARIT, 2010)

Recai sobre os cuidadores a necessidade em saber lidar com os estressores primários, os quais podem atingir diversas áreas de suas vidas, levando ao surgimento dos estressores secundários. A partir disso, o tempo e a energia gastos na prestação dos cuidados acarretam prejuízos em outras ocupações e responsabilidades. Chega-se ao ponto do cuidador entrar em conflito com outros membros da família devido à maneira pela qual cuida do paciente. O tempo gasto no cuidado pode interferir nas atividades de lazer, o que leva ao desenvolvimento da chamada "perda do *self*", em que a identidade do cuidador se torna impregnada pela função de cuidador (ZARIT e ZARIT, 2010).

Os cuidadores tendem a apresentar alterações fisiológicas a longo prazo, que leva o sistema cardiovascular a continuar respondendo aos estressores agudos por período de seis a doze meses. A razão desse impacto é a proposta de que ocorre alteração no eixo simpatoadrenomedular, que ativa a presença de um estressor. Na ativação de curto prazo, o sistema aumenta a frequência cardíaca e a pressão arterial de forma transitória, enquanto na ativação de longo prazo o sistema promove o desenvolvimento dessas condições fisiopatológicas (GRANT et al., 2002 apud VARELA et al., 2011).

Ademais, o estresse que pode ser criado pelo cuidado ao paciente com Doença de Alzheimer não afeta somente o sistema cardiovascular, mas também afeta a função imunológica, tais como a redução da cicatrização, a desregulação autonômica e neuroendócrina, e isso piora com o aumento do nível de estresse (LUTGENDORF & LAUNDENSLAGER, 2009).

Novelli, Nitrini & Caramelli (2010) identificaram a importância do cuidador familiar ser preparado, por meio da criação de grupos educativos para o cuidado de idosos acometidos pela doença, uma vez que a ausência de informações e da rede de suporte aos cuidadores são os grandes obstáculos encontrados no seu papel. Segundo os autores, atualmente, no Brasil, existe uma quantidade escassa de informação a respeito das necessidades e dificuldades dos cuidadores familiares. Além disso, ainda é insuficiente, na rede pública de saúde, uma teia eficiente de atenção ao cuidador eficiente. A atenção ao cuidador, de acordo com os autores supracitados, gera impactos diretos sob a qualidade do cuidado ofertado ao paciente, na aceitação do idoso à terapêutica, nas relações sociais entre cuidador e ser cuidado, e, por conseguinte, na qualidade de vida dos dois.

2.4. QUALIDADE DE VIDA

A qualidade de vida, do ponto de vista conceitual, foi definida como uma noção humana que se aproxima do nível de satisfação encontrado na vida familiar, social, amorosa, ambiental e na estética social. Admite-se a aptidão de desenvolver um resumo cultural de todos os princípios que certa sociedade acredita ser o seu padrão de conforto e bem-estar. A qualidade de vida envolve diversos sentidos, que influenciam os saberes, experiências e valores individuais e coletivos os quais ela atribui em diversas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo uma criação social com a marca da condicionalidade cultural (MINAYO, HARTZ & BUSS, 2000 apud ALMEIDA, GUTIERREZ & MARQUES, 2012).

Ainda nessa lógica, Gonçalves & Vilarta (2004 apud ALMEIDA, GUTIERREZ & MARQUES, 2012) qualificam a qualidade de vida pela forma como o sujeito vive, sente e capta o seu cotidiano, abrangendo saúde, educação, moradia, transporte, trabalho e participação ativa nas deliberações que são de seu interesse.

Complementando essas ideias, a OMS (THE WHOQOL GROUP, 1997) define qualidade de vida como “a percepção dos indivíduos de sua inserção de vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais eles vivem em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (p. 01).

A qualidade de vida do cuidador familiar está relacionada à qualidade de vida do idoso, haja vista que quanto maior o grau de dependência do doente, menor sua qualidade de vida e menor possibilidade de realizar suas atividades de vida diária sem auxílio, levando o cuidador ao maior envolvimento nesse cuidado desde a alimentação e higiene até momentos de distração (BORGHI et al., 2011)

Faz-se necessário acompanhar não somente o doente com as medidas farmacológicas ou não cabíveis, mas também dar suporte ao cuidador, para que se evite o desenvolvimento de distúrbios emocionais e físicos. Muito se tem evoluído no sentido de proporcionar qualidade de vida e retardo dos sintomas da doença nos idosos que são sabidamente diagnosticados com Doença de Alzheimer (NOVELLI, NITRINI & CARAMELLI, 2010)

O cuidador familiar é a pessoa que disponibiliza assistência para amparar a incapacidade funcional transitória ou permanente do idoso. A qualidade de vida do cuidador demonstra-se pior quando a capacidade funcional do idoso está mais comprometida. O cuidador precisa ser inserido no plano terapêutico do paciente portador de Doença de Alzheimer (DA), haja vista que quem cuida também passa a apresentar alterações no seu estado de saúde. A atenção dada ao cuidador garante não só a ele melhor qualidade de vida, mas também ao idoso portador de DA (BORGHI et al., 2011; PINTO et al., 2009).

Quando o cuidador demonstra sinais de sobrecarga e desgaste, a sua qualidade de vida se torna ameaçada devido ao estresse proveniente da sua responsabilidade no processo assistencial, exibindo diversas vezes sentimentos de impotência, comprometimento da sua saúde, irritabilidade e cansaço (INOUE et al., 2009; SANTOS & PAVARINI, 2010)

A qualidade de vida do cuidador tem relação direta com a qualidade de vida do paciente, uma vez que é o familiar quem detém maiores alternativas de expor o idoso a possibilidades positivas ou negativas de dimensões da qualidade de vida. O cuidador é aquele que está mais perto do idoso, e por isso, o maior responsável por conferir momentos de lazer, alimentação saudável, relações sociais e aprazimento de medicamentos. Destarte, precisa-se considerar que o cuidador e o paciente partilham uma experiência similar, todavia, ela pode ser experienciada de formas distintas por cada um dos atores envolvidos (BORGHI et al., 2011).

Durante as situações de enfermidade crônica, tais como na Doença de Alzheimer, a Enfermagem deve focar na compreensão do sentido que o cuidador, o doente e a família atribuem às diferentes situações enfrentadas no dia a dia, fornecendo o apoio necessário, servindo de facilitadora na busca de opções e ajudando-lhes no processo de adaptação. É importante manter um trabalho investigativo focado nos cuidadores familiares, devido à necessidade de aprendizagem e reconhecimento das situações que esse grupo precisa enfrentar no cuidado com o portador de Doença de Alzheimer. Somado a isso, a Enfermagem tem a sua importância frente ao acompanhamento desse público durante todo o processo de adoecimento e de cuidado (ESCOBAR & AFANADOR, 2010).

3. OBJETIVOS

3.1. GERAL

Identificar a influência do estresse e da sobrecarga na qualidade de vida do cuidador familiar do paciente portador de Doença de Alzheimer.

3.2. ESPECÍFICOS

- Traçar o perfil sociodemográfico e clínico do cuidador de portador de Doença de Alzheimer
- Conhecer a percepção sobre qualidade de vida do cuidador de portador de Doença de Alzheimer
- Conhecer a percepção da sobrecarga do cuidador de portador de Doença de Alzheimer
- Identificar o grau de estresse do cuidador de portador de Doença de Alzheimer

4. METODOLOGIA

4.1. CLASSIFICAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa compreendeu um estudo transversal, descritivo, de natureza qualitativa, utilizando a saturação de dados, com cuidadores familiares, de ambos os sexos, de pacientes portadores de Doença de Alzheimer.

Definiu-se como cuidador familiar o indivíduo que assumia o papel de assistir ao idoso portador de Doença de Alzheimer em situação de dependência parcial ou total, que necessitasse, segundo Amendola, Oliveira & Alvarenga (2008), de auxílio no desempenho de atividades de vida diária, como alimentação, banho, locomoção, entre outros.

O método de saturação consiste em uma ferramenta utilizada em investigações qualitativas. Ele é utilizado para estabelecer ou fechar o tamanho final da amostra estudada, interrompendo a coleta de mais dados devido à redundância ou repetição dos dados coletados pelo pesquisador, que não contribuem de forma significativa para a análise dos dados coletados (FONTANELLA, RICAS & TURATO, 2008).

4.2. PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os critérios de inclusão dos participantes foram: ser cuidador familiar de idoso portador de Doença de Alzheimer, ter idade mínima de 18 anos, ser cuidador principal do paciente portador de DA com diagnóstico provável, assinar o TCLE, não receber remuneração para realizar o cuidado e prestar assistência há pelo menos 3 meses (AMENDOLA, OLIVEIRA & ALVARENGA, 2008; BORGES, ALBUQUERQUE & GARCIA, 2009) e residir na cidade.

Os critérios de exclusão dos participantes foram: não ser cuidador familiar de idoso portador de DA, ter idade inferior a 18 anos, não ser o cuidador principal do paciente portador de DA com diagnóstico provável, não assinar o TCLE, se recusar a participar, receber remuneração para realizar o cuidado, prestar assistência há menos de 3 meses e não residir na cidade.

4.3. LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada no Programa de Atenção Integral à Saúde do Idoso (PAISI) do Ambulatório do Hospital Regional de Ceilândia (HRC) e no domicílio dos cuidadores residentes em Ceilândia.

4.4. PROCEDIMENTOS

As atividades da pesquisa tiveram início com a seleção dos cuidadores de idosos portadores de DA, cujos pacientes estavam cadastrados no PAISI/HRC por meio de prontuário, em que os idosos com a doença, em todos os níveis clínicos da patologia, recebiam acompanhamento da equipe do Ambulatório.

Os participantes foram selecionados por meio de consulta aos prontuários dos pacientes; da agenda médica do período compreendido entre setembro/2013 e fevereiro/2014; por meio das fichas dos cuidadores que faziam acompanhamento individual, assistindo-se o atendimento com cuidadores de pacientes com DA, como ouvinte, após esclarecimento conjunto com a psicóloga e autorização desses, sendo no final convidados os que se enquadravam nos critérios de inclusão para realização da coleta de dados; no grupo de cuidadores de idosos existente, assistindo-se como ouvinte a sessão, após esclarecimento conjunto com a psicóloga, sendo no final convidados aqueles que se enquadravam dentro dos critérios de inclusão para a realização da coleta de dados.

Aos cuidadores que não participavam do grupo de cuidadores de idosos por razões diversas ou não foram às sessões foi realizado um primeiro contato, por meio telefônico, a fim de convidá-los para fazer parte da pesquisa. Os telefones utilizados foram os cadastrados no prontuário do paciente, na ficha do grupo de cuidadores de Idosos ou na ficha de atendimento individual.

Para a realização da coleta de dados foi necessário acompanhar 3 encontros do grupo de cuidadores de idosos que aconteceram nos meses de janeiro e fevereiro de 2014, 2 dias de atendimentos individuais que aconteceram nos meses de janeiro e fevereiro de 2014 e ainda visitas domiciliares aos cuidadores que tinham dificuldade de mobilidade e/ou não vinham recebendo acompanhamento psicológico por razões diversas, entre os meses de janeiro e abril de 2014.

Antes da coleta dos dados, todos os cuidadores foram esclarecidos quantos aos objetivos, a justificativa e a metodologia da pesquisa, bem como a necessidade da gravação das respostas subjetivas, as quais seriam posteriormente transcritas. A aplicação dos instrumentos de avaliação aconteceu em apenas 1 encontro no Ambulatório ou no domicílio. Foi dada a cada participante a opção de realizar o autopreenchimento dos instrumentos ou de responder com o auxílio do pesquisador. Destinou-se 30 minutos para que os instrumentos de autopreenchimento fossem respondidos e 10 minutos em média para a gravação das respostas subjetivas, totalizando 40 minutos com cada cuidador.

Para a caracterização dos cuidadores foram utilizadas como variáveis: idade, sexo, estado civil, grau de parentesco do idoso, período de prestação de cuidados, escolaridade, número de cuidadores do idoso, local de residência do cuidador e frequência da prestação do cuidado.

4.5. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Foram utilizados durante o estudo os seguintes instrumentos de avaliação:

4.5.1. Questionário Sociodemográfico e Clínico

Foi aplicado, no momento da entrevista individual com o cuidador, um questionário sociodemográfico e clínico (apêndice 1), o qual foi elaborado com o objetivo de identificar questões demográficas, socioeconômicas e clínicas dos participantes, o que possibilitaria demonstrar uma provável associação de sobrecarga dos cuidadores familiares com tais condições conforme consta na literatura.

4.5.2. The World Health Organization instrument to evaluate quality of life (WHOQOL – bref)

O questionário (anexo 1) possui 26 questões distribuídas em quatro domínios: relações sociais, psicológico, físico e meio ambiente. Cada um desses domínios é composto por itens cujas pontuações das respostas variam entre 1 e 5. O instrumento é a versão abreviada do WHOQOL-100, que originalmente, consiste em 100 perguntas. As respostas a cada questão do instrumento variam de 1 a 5, sendo que quanto mais próxima de 5, melhor a qualidade de vida. A soma dos escores finais médios de cada

domínio dependente, pode variar entre 4 e 20. É realizada uma correspondência entre a escala de 4 a 20 e a escala de 0 a 100, usada no questionário de avaliação não abreviado para o cálculo da média (BRAGA et al., 2011; FLECK et al., 2000).

4.5.3. Self Report Questionnaire (SRQ -20)

O instrumento (anexo 2) busca identificar qual a probabilidade da presença de estresse em nível de atenção primária. O questionário de autorrelato apresenta 20 questões, com alternativas sim (01 ponto) e não (0 ponto), o qual o participante dá respostas acerca dos sintomas do último mês. Tem como ponto de corte 7 pontos para o sexo feminino e 6 pontos para o sexo masculino. Esse padrão de referência possibilita a obtenção de dois grupos: de um lado, os participantes com maior probabilidade de ter um transtorno mental comum, e de outro, um grupo com maior probabilidade de não o ter. O questionário é dividido em quatro dimensões, tendo questões específicas para cada uma delas (GARCES et al., 2012).

4.5.4. Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)

A escala (anexo 3) é amplamente utilizada para avaliar a sobrecarga de cuidadores. Esse instrumento mensura a saúde, o bem-estar psicológico e socioeconômico do cuidador principal e a sua relação interpessoal com o paciente. De acordo com Amendola, Oliveira & Alvarenga, (2008) e Ferreira et al. (2010), a escala consiste em 22 asserções, em que tais respostas são divididas de acordo com uma escala do tipo Likert, graduada de 0 a 4, onde cada item possui 5 possibilidades de marcação: “nunca”, “quase nunca”, “às vezes”, “bastante vezes” e “quase sempre”. O escore é calculado a partir da soma de todos os itens, podendo variar entre 0 e 88 pontos, determinando-se que quanto maior o escore, maior a sobrecarga (SCAZUFCA, 2002 apud STACKFLETH et al., 2012). Foram atribuídas diferentes pontuações para se determinar o escore máximo e mínimo para cada asserção, classificando o nível de sobrecarga em “ausência de sobrecarga”, “sobrecarga moderada”, “sobrecarga moderada à severa” e “sobrecarga severa” (AMENDOLA, OLIVEIRA & ALVARENGA, 2008; FERREIRA et al., 2010).

4.6. IMPLICAÇÕES ÉTICAS E LEGAIS DA PESQUISA

Em cumprimento à Resolução nº 466/2012, do Ministério da Saúde, que diz respeito à pesquisa envolvendo seres humanos, este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde – CEP/FEPECS da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal – SES/DF e o estudo teve início mediante sua aprovação sob CAAE nº 19061313.5.0000.5553, com parecer nº 515.739, em 27 de janeiro de 2014.

Para serem incluídos na pesquisa, os participantes foram devidamente orientados sobre os objetivos, a justificativa e a metodologia utilizada. De forma livre e orientada fizeram a opção por participar, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (apêndice 2), que teve duas vias, sendo uma entregue ao participante e a outra arquivada pelo pesquisador para compor o conjunto de documentos.

Foram assegurados aos participantes o total sigilo, confiabilidade, privacidade, proteção da sua imagem e a não estigmatização. Garantiu-se que os dados coletados durante a pesquisa foram usados restritamente no âmbito acadêmico, para o desenvolvimento da ciência e para a melhoria da QV dos indivíduos.

Foram respeitados os valores culturais, sociais, morais, religiosos, éticos, bem como hábitos e costumes, que refletiram no estudo e no significado da QV para os indivíduos estudados.

4.7. ANÁLISE DOS DADOS

Os resultados identificados no Questionário Sociodemográfico e Clínico foram analisados no software Microsoft Excel 2007, por meio da inserção dos valores em tabela, e posteriormente, calculou-se a média aritmética. O questionário permitiu por meio das perguntas abertas aplicadas, a sua análise de conteúdo, após a transcrição da gravação dessas. Quanto aos itens subjetivos, optou-se pela análise de conteúdo e pelo confronto com a literatura, conforme Bardin (2006 apud MOZZATO & GRZYBOVSKI, 2011).

Os dados obtidos por meio do WHOQOL-bref foram analisados no software Microsoft Excel 2007, calculando-se a média das facetas (perguntas) por domínios

(domínio físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e criados gráficos para análise.

Para ser realizada a análise do Self Report Questionnaire (SRQ-20) foi utilizado o software Microsoft Excel 2007, calculando-se o escore total de cada cuidador entrevistado e criando-se gráfico para análise de potencial de desenvolvimento de estresse.

Os resultados encontrados à luz da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) foram analisados por meio do software Microsoft Excel 2007, calculando-se o escore total de cada cuidador entrevistado, sendo depois divididos segundo a classificação “sobrecarga leve”, “sobrecarga leve à moderada” ou “sobrecarga severa” e criou-se gráfico para análise do grau da sobrecarga dos entrevistados.

5. RESULTADOS

5.1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO

Dos 15 cuidadores inicialmente entrevistados, apenas 11 mostraram-se aptos a integrar o grupo de estudo. Um participante foi excluída por ser cuidador de paciente portador de demência vascular; um participante dividia o cuidado com uma irmã, não sendo a principal cuidadora do paciente, e sendo procurada por contato telefônico, a irmã mostrou-se indisposta a participar do estudo. Um cuidador foi excluído da amostra porque o idoso tinha diagnóstico provável de outra patologia, ainda em fase de estudo e outro participante foi excluído por não residir mais na área de abrangência do serviço, porém mantinha o acompanhamento pela equipe.

A tabela 1 apresenta os dados sociodemográficos da amostra estudada

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores familiares de pacientes portadores de Doença de Alzheimer, Ceilândia, DF, 2014.

Variáveis	Cuidador	
Sexo	n.	%
Masculino	-	-
Feminino	11	100%
Estado Civil		
Solteiro	4	36,36%
Casado	7	63,63%
Escolaridade		
Ensino Fundamental Incompleto	3	27,27%
Ensino Fundamental	4	36,36%
Ensino Médio	4	36,36%
Renda (Salários Mínimos)		
1,0 a 1,5 salários	2	18,18%
2,0 a 2,5 salários	4	36,36%
3,0 a 3,5 salários	4	36,36%
4,0 salários ou mais	1	9,09%
Parentesco		
Esposa	5	45,45%
Filha	5	45,45%
Irmã	1	9,09%

Quantidade de moradores no mesmo domicílio

2 pessoas	1	9,09%
3 pessoas	1	9,09%
4 pessoas	3	27,27%
5 pessoas	2	18,18%
6 ou mais pessoas	3	27,27%

Cuidadores do Idoso

1 cuidador	2	18,18%
2 cuidadores	5	45,45%
3 cuidadores	3	27,27%
4 cuidadores	1	9,09%

Fonte: Dados da Pesquisa.

A média de idade dos cuidadores de pacientes portadores de Doença de Alzheimer em estudo foi de 62,18 anos (sendo 37 anos a idade mínima e 81 anos a idade máxima). Observou-se que todos os cuidadores da pesquisa eram do sexo feminino, sendo que a predominância do estado civil foi de casadas e o grau de instrução revelou divisão entre entrevistados que possuíam ensino fundamental e ensino médio. Avaliando-se a renda familiar, identificou-se média de 2,63 salários mínimos/família (sendo 5,5 salários mínimos/família a renda máxima e 1,0 salário a renda mínima).

Quanto ao grau de parentesco obteve-se a mesma proporção entre cuidadores que eram esposas ou filhas. No que se refere à quantidade de moradores no mesmo domicílio além do idoso, obteve-se a mesma proporção entre familiares com 4 moradores e 6 ou mais moradores. A amostra apresentou média de 2,27 cuidadores familiares/idoso, sendo que 45,45% dos pacientes possuíam 2 cuidadores.

A tabela 2 apresenta os dados relacionados ao tempo de cuidado prestado.

Tabela 2 – Tempo diagnóstico, tempo de cuidado e frequência semanal de assistência prestada pelos cuidadores, Ceilândia, DF, 2014.

Tempo de Diagnóstico de DA do Idoso	Tempo de cuidado pelo cuidador participante	Dedicação/Semana
---	--	------------------

Cuidador 01	12 anos	3 anos	7 dias
Cuidador 05	5 anos	5 anos	7 dias
Cuidador 06	2,5 anos	30 anos	7 dias
Cuidador 07	1 ano	3 anos	7 dias
Cuidador 08	6,5 anos	6 anos	7 dias
Cuidador 09	4,5 anos	5 anos	7 dias
Cuidador 10	< 1 ano	< 1 ano	7 dias
Cuidador 11	1 ano	1 ano	7 dias
Cuidador 13	2 anos	2 anos	7 dias
Cuidador 14	1 ano	1 ano	7 dias
Cuidador 15	2 anos	11 anos	7 dias
Média	3,5 anos	7 anos	7 dias

Fonte: Dados da Pesquisa.

Quanto ao tempo médio de diagnóstico de Doença de Alzheimer obteve-se 3,5 anos, sendo o tempo máximo de 12 anos e o mínimo de < 1 ano. Tratando-se do tempo de cuidado prestado pelos participantes deste estudo, identificou-se média de 7 anos, tendo-se como tempo máximo 30 anos e tempo mínimo de < 1 ano. Quanto à frequência de cuidado, todos os cuidadores apresentaram tempo integral de assistência ao portador de DA.

A tabela 3 apresenta os dados relacionados aos locais de residência dos cuidadores e dos pacientes com DA.

Tabela 3 – Local de domicílio dos cuidadores familiares e dos pacientes portadores de Doença de Alzheimer, Ceilândia, DF, 2014.

Local	N	%
Setor O	4	36,36%
P Sul	4	36,36%
P Norte	2	18,18%
Ceilândia Norte	1	9,09%

Fonte: Dados de Pesquisa.

Quanto ao local de residência, identificou-se nesse estudo que os idosos e seus cuidadores viviam, em sua maioria, em dois bairros da cidade de Ceilândia, o Setor O e o P Sul.

A tabela 4 apresenta os dados referentes aos diagnósticos anteriores e posteriores ao início do cuidado ao idoso com DA.

Tabela 4 – Doenças pregressas, diagnósticos de patologias em cuidadores após iniciar a assistência ao portador de Doença de Alzheimer e uso de medicações, Ceilândia, DF, 2014.

	Doenças Pregressas	Diagnósticos Posteriores	Uso de Medicamentos
Cuidador 01	-	HAS	Anti-Hipertensivo não especificado
Cuidador 05	Hipercolesterolemia, Gastrite	-	-
Cuidador 06	-	Estresse e queixas de dor no peito (em fase de estudo por especialista)	-
Cuidador 07	-	-	-
Cuidador 08	Lombalgia	Asma	Broncodilatador
Cuidador 09	Úlcera Varicosa	HAS, Gastrite e Hipotireoidismo	Anti-hipertensivo, Hormônio Tireoidiano, Antiulcerosos
Cuidadora 10	-	-	-
Cuidadora 11	HAS, Lombalgia, Artrose, Tendinite de Quadril	Arritmia Cardíaca	Drogas não especificadas
Cuidadora 13	-	Não há diagnósticos, mas queixa-se de cansaço e dores pelo corpo	-
Cuidadora 14	Osteoporose	HAS	Anti-hipertensivo e Repositor de cálcio
Cuidadora 15	HAS, Hipercolesterolemia, Labirintite.	Diabetes Mellitus, Osteoporose, Artrite e Artrose	Drogas para todas as patologias citadas

Fonte: Dados da pesquisa.

Quanto às doenças dos cuidadores anteriores ao início da prestação do cuidado, identificou-se histórico de lombalgias em 18,18% dos cuidadores. Apresentaram histórico de distúrbios gastrointestinais 18,18% dos cuidadores (gastrite e úlcera varicosa, respectivamente). A partir dos relatos, mostraram-se com HAS pregressa 18,18% dos cuidadores.

No que se refere aos diagnósticos de patologias após o início da assistência e o uso de medicamentos encontrou-se o surgimento de HAS no relato de 27,27% dos cuidadores. A partir dos relatos, identificaram-se queixas, após o início do cuidado, de dores no corpo (lombalgia ou peito) e cansaço/estresse em 18,18% dos cuidadores. Não menos importante, 54,54% das entrevistadas relataram tomar algum medicamento de uso contínuo, sendo 45,45% dos relatos algum tipo de anti-hipertensivo.

5.2. AVALIAÇÃO POR MEIO DO WHOQOL-BREF

A tabela 5 apresenta os dados relacionados aos dados obtidos no WHOQOL-bref geral

Tabela 5: Média geral e desvio padrão no WHOQOL-bref geral obtido pelos cuidadores de pacientes portadoras de Doença de Alzheimer, Ceilândia/DF, 2014.

Domínio	Média Geral	Desvio Padrão
Físico	3,52	0,37
Psicológico	3,78	0,32
Relações Sociais	3,81	0,51
Meio Ambiente	3,09	0,61
Global	3,72	0,13

Fonte: Dados da Pesquisa

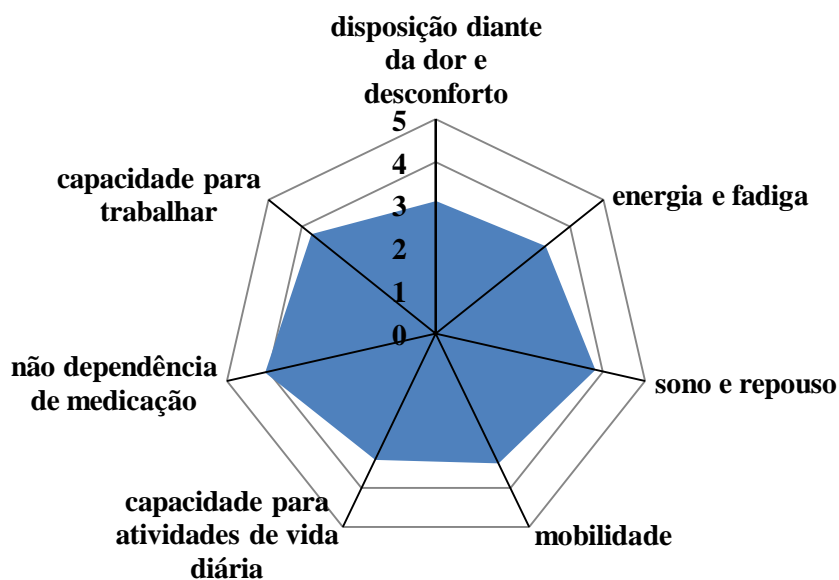
A partir dos dados levantados, identificou-se média geral mais significativa no domínio referente às relações sociais e desvio-padrão mais significativo no domínio psicológico.

As figuras 1, 2, 3 e 4 exibem as médias das facetas, organizadas por domínios que compõem o WHOQOL-bref. Para que se consiga uniformizar e permitir comparação, as médias obtidas nos itens relacionados aos sentimentos negativos (domínio psicológico), à dor e desconforto, à dependência de tratamentos ou de medicamentos (domínio físico) foram invertidos, segundo as orientações da Organização Mundial de Saúde (THE WHOQOL GROUP, 1996).

5.2.1. Domínio Físico

Ao ser analisada a dimensão física (fig. 1), identificou-se satisfação com o sono e repouso e com a independência de medicação/tratamentos. Todavia, os entrevistados demonstraram-se descontentes com a disposição diante da dor, com as atividades de vida diária e com a energia para o dia a dia.

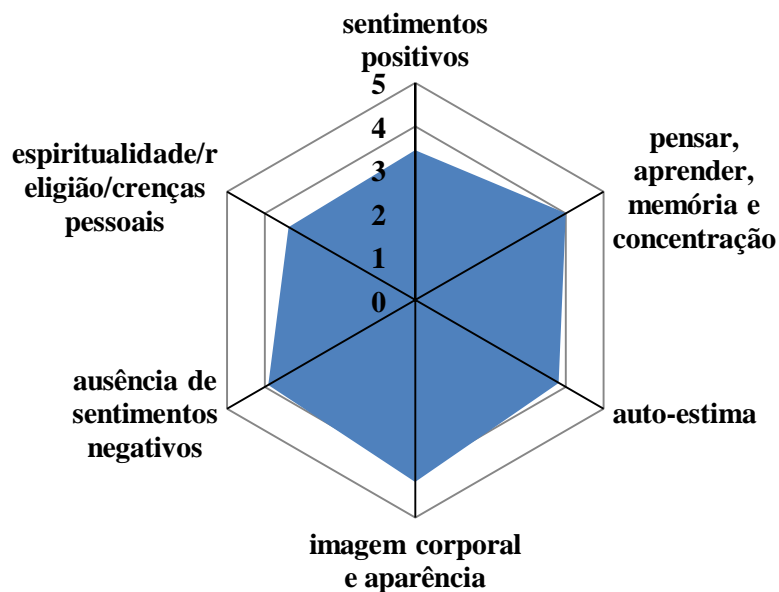
Figura 1 - Média das avaliações dos cuidadores entrevistados nas facetas do domínio físico do WHOQOL-bref.



5.2.2. Domínio Psicológico

O domínio psicológico, representado na figura 2, foi a área melhor avaliada pelos entrevistados quanto ao grau de satisfação das facetas que o compõem. Os cuidadores demonstram aceitar a aparência física e exibem concentração satisfatória. Porém, demonstram pouco apoio nas crenças pessoais, espiritualidade e religião.

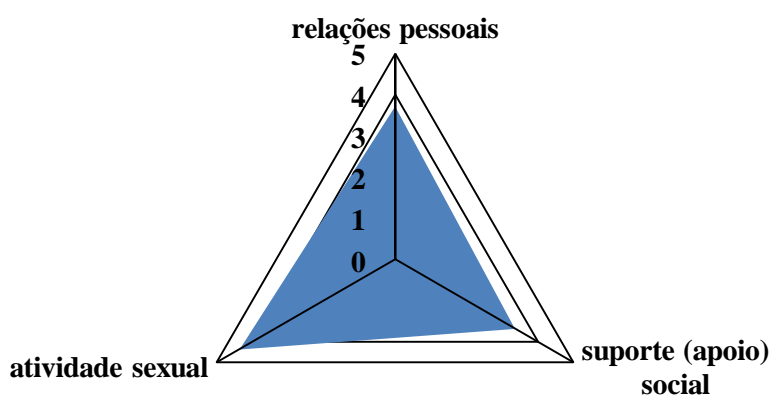
Figura 2 - Média das avaliações dos cuidadores entrevistados nas facetas do domínio psicológico do WHOQOL-bref.



5.2.3. Relações Sociais

No domínio que abrange as relações sociais (fig. 3), os entrevistados demonstraram satisfação com a vida sexual, mas demonstraram descontentamento com o suporte social disponível.

Figura 3 - Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio relações sociais do WHOQOL-bref.

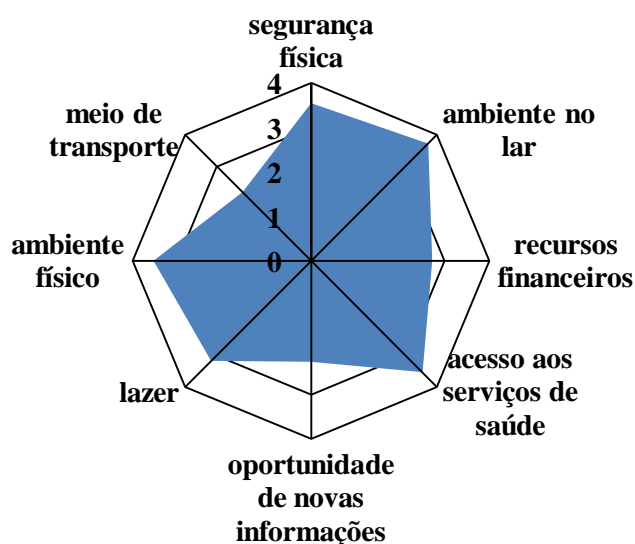


5.2.4. Meio Ambiente

Com relação ao domínio meio ambiente (fig. 4), observou-se o maior grau de insatisfação dos domínios analisados e pôde ser identificada satisfação com o ambiente

do lar. Contudo, visualiza-se insatisfação quanto ao meio de transporte, às oportunidades de adquirir novas informações e com os recursos financeiros disponíveis.

Figura 4 - Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio meio ambiente do WHOQOL-bref.



5.2.5. Análise de qualidade de vida global e percepção geral de saúde

Quanto à percepção da QV, a partir da média geral calculada, foi possível identificar que os entrevistados enxergavam a própria QV como sendo entre “nem ruim nem boa” e “boa”. Tratando-se da satisfação com a própria saúde, a partir da média geral encontrada, identificou-se o mesmo nível de satisfação, embora a média tenha se mostrado inferior ao anterior.

Tabela 6 – Média de avaliações de qualidade de vida global e percepção geral de saúde do WHOQOL-bref, Ceilândia, DF, 2014.

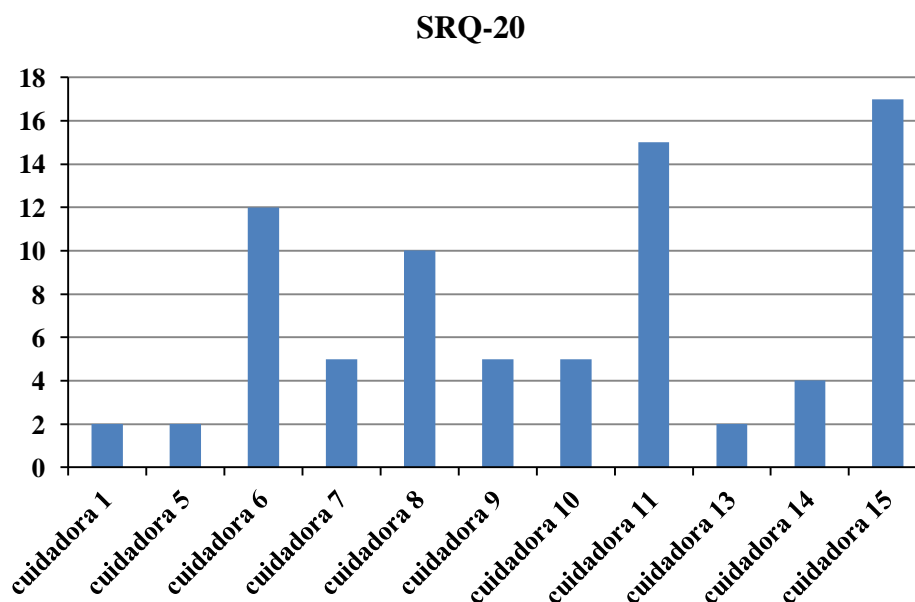
	C1	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C13	C14	C15	Total	Média
Percepção de qualidade de vida	4	5	5	3	4	4	3	3	5	3	3	42	3,81
Satisfação com a saúde	5	5	4	5	2	3	3	3	3	2	3	40	3,63

Fonte: Dados da Pesquisa

5.3. AVALIAÇÃO POR MEIO DO SELF REPORT QUESTIONNAIRE

Quanto ao grau de estresse, por meio do SRQ-20, que busca identificar qual a possibilidade da presença de estresse em nível de atenção básica, dividindo-se o grupo que tem mais chances de ter um transtorno mental comum de um grupo que tem menores possibilidades, a partir da nota de corte de 7 pontos, identificou-se maiores chances para a instalação de estresse em 4 cuidadores entrevistados, que obtiveram o escore acima dos pontos recomendados.

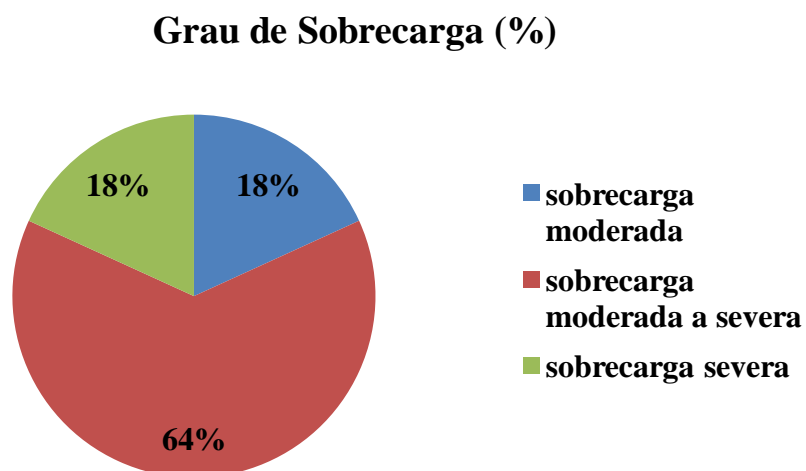
Figura 5 – Escore individual obtido pelos entrevistados no SRQ-20, Ceilândia, DF, 2014



5.4. ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

Quanto ao grau de sobrecarga do cuidador, em que se avalia a saúde, o bem-estar psicológico e socioeconômico do cuidador e a sua relação com o paciente, identificou-se que todos os indivíduos apresentaram um grau de sobrecarga, sendo que a maior parte dos cuidadores apresentou grau de sobrecarga entre moderada à severa.

Figura 6 – Grau de sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos portadores de Doença de Alzheimer obtidos pela ESC por categorias, Ceilândia, DF, 2014.



5.5. ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS PERGUNTAS NORTEADORAS

Durante a coleta de dados foram realizadas algumas perguntas norteadoras aos cuidadores principais acerca da assistência prestada ao idoso.

Após avaliar os resultados conforme o método de análise de conteúdo foram encontradas as seguintes categorias: dificuldades em ser cuidador; orientações da equipe de saúde sobre o cuidado; apoio da equipe em saúde.

As categorias foram organizadas em subcategorias como segue:

5.5.1. Dificuldades encontradas em ser cuidador:

Algumas dificuldades são decorrentes da função do cuidar. Dentre elas, destacam-se:

Constrangimento

dificuldade...? eu acho que é porque assim... dar o banho, né? Que você se sente constrangida, né? Que era uma pessoa que tinha vergonha da gente, né? E hoje... E isso é até agora o que eu não me acostumei (cuidador 06).

Cansaço

(...) o cuidado que você tem que tá o tempo todo atrás, o tempo todo... ela não senta. Você tem que tá o tempo todo atrás dela (cuidador 06).

A dificuldade que eu acho é porque eu me acho muito cansada para labutar com ele e eu não posso deixar de não cuidar. Porque é uma coisa que a gente não pode deixar, nem que a pessoa não “teje” podendo, mas como aquela pessoa tá pior que a pessoa [cuidador], por acaso, como é a doença dele, tá mostrando que é pior que eu, porque eu ainda tô lembrando, eu faço, eu esqueço, mas depois eu lembro. E ele não está lembrando das coisas direito. Todo jeito que tiver pra ele tá bem, né? (...) Se sujou um pouco eu tô lavando, tô trocando de roupa, pra modo de não ficar com receio de tá no meio de gente. Olhe, se ele fizer ao menos um pouco de xixi na roupa, eu já vou tirando aquela roupa, já vou lavando. ‘Vamo banhar’ e outra roupa limpa (cuidador 15).

Limitações do Cuidador

Na hora de fazer o curativo. Doi mais em mim do que nela (cuidador 01).

O mais difícil que eu tô achando é a hora do banho e a fralda. Só isso. O resto tá dando pra (levar)... né?! (cuidador 05).

(...) às vezes assim quando ele engasga que eu fico com medo dele assim... morrer engasgado. A dificuldade maior que eu tenho é essa. (...) quando ele passa mal porque ele fica sem ar na hora que ele se engasga e aquilo pra mim é a coisa mais difícil que eu acho, sabe? Mesmo eu tendo feito curso de cuidadora ainda assim eu tenho esse medo. É um medo que eu tenho de naquela hora ele ir e não voltar mais. Porque às vezes ele fica sem ar, né? (cuidador 09).

Solidão

Qual? A gente tomar conta sozinha porque não é toda hora que as filhas tão aqui comigo, né? Me sinto muito sozinha (cuidador 13).

O cuidador 06 queixou-se que a família e vizinhos se afastaram muito depois do adoecimento da idosa. Ela mencionou ficar chateada, referindo que quem estava doente era a mãe e não a família.

Quedas

(...) A história dele cair (...). Eu tenho essa dificuldade porque quando ele cai eu tenho medo dele cair e morrer da queda. É outro medo que eu tenho. Porque ele cai muito... então essa é a única coisa que me deixa nervosa, um medo que eu tenho.. quando engasga e as quedas (cuidador 09).

Conciliar o autocuidado e a assistência ao doente

A minha dificuldade mesmo que eu sinto é só por causa do meu problema de saúde, né?. Porque eu sinto muitas dores, mas sobre outras coisas não tenho nenhuma dificuldade não. É só pela minha saúde mesmo, né? (cuidador 08)

É porque eu sou hipertensa, né? Tem hora que eu fico nervosa por conta da doença, né? Eu sou hipertensa e sempre estou tomando medicamento... (cuidador 11).

(...) eu sofro, eu sofro, sofro muito, com os problemas do meu corpo que eu sinto e sofro de ver ele com o problema que ele tem e ele não pode mais se mexer com o corpo dele pra fazer o que tem precisão. Eu é que tenho que fazer pra mim, fazer pra ele até o dia que Deus quiser (cuidador 15).

Embora o cuidador 05 durante a entrevista tenha afirmado não ter perdido controle da própria vida, ficou claro pelos instrumentos que ele não consegue mais cuidar da própria saúde, não consegue fazer acompanhamento e tratamento das doenças já instaladas e as prevenções que deveriam ser realizadas periodicamente pela demanda elevada de cuidados que o idoso, totalmente dependente, exige.

O cuidador 09 relatou que por tomar muitos remédios também, inclusive um deles igual ao do idoso, em dosagem muito menor, trocou uma vez o medicamento e tomou a dose do idoso. Referiu que passou muito mal e que foi inclusive parar no hospital. Disse ainda que o médico que o atendeu referiu que por pouco não teve um infarto.

Dificuldades Financeiras

Alimentação assim eu sinto que precisava mais um pouco, mais alguma coisa pra ajudar mais na alimentação, né? É que a alimentação tá caro, né? Porque o leite que ela toma, o suplemento é 70 reais. E agora já vai aumentar os meus remédios. Eu sinto essas dificuldades e também os quartos, né? eu precisava de uns quartos 'maior' e eu ainda não tive condições de fazer um quarto maior pra elas e um banheiro, né? (cuidador 14)

Problemas interpessoais no seio familiar

O cuidador 01 referiu que o pai não quis cuidar da mãe quando foi diagnosticada a doença. A partir disso, ele e uma irmã assumiram esse papel.

O pai do cuidador 06 claramente não compreendia as desordens que aconteciam com a esposa. Ele, na sala junto com a esposa e a filha cuidadora mencionou diversas situações em que a paciente fazia coisas que não condiziam com o que considerava normal, mas por mais que o cuidador destacasse que tudo era por conta do Alzheimer, ele acabava esquecendo e tocando no assunto. Ele claramente também precisa de acompanhamento de equipe de saúde para entender e melhorar o enfrentamento frente à doença da esposa.

Agressividade do paciente

No decorrer da entrevista, o cuidador 06 relatou agressões físicas do idoso anos atrás, já com a doença instalada:

Ele me deu um soco uma vez que fui parar do outro lado do quarto. Mas, agora ele tá bem, graças a Deus.

Durante a entrevista com o cuidador 06, ele afirmou que houve uma época em que a idosa ameaçou bater no seu pai com um pedaço de pau por ele repreendê-la de coisas que estavam erradas e que ela ficava irritada.

Outros cuidadores relataram ainda não sentir dificuldade durante a assistência:

Até agora nenhuma porque tá muito no começo, né? Pode ser que daqui pra frente eu vou perceber. Até agora tá tudo normal pra mim. Minha rotina tá a mesma (cuidador 07).

Nenhuma. Eu tenho prazer em cuidar de minha mãe (cuidador 10).

5.5.2. Orientações da equipe de saúde sobre o cuidado:

Alguns cuidadores relataram as orientações recebidas pela equipe de saúde do Ambulatório de Geriatria do HRC como importantes para o processo do cuidado:

Sim. Bem, psicologicamente em primeiro lugar se não, você não consegue. Você tem que “tá” a par de todas as coisas que podem acontecer no decorrer da doença. Os médicos preparam que vai vir momentos difíceis. Então tem que estar preparado pra isso” (cuidador 01).

Sim, daqui [Ambulatório do HRC]... Assim... foi daqui, depois que eu comecei com ela, né? Depois que comecei com o médico com a doutora Thaís [geriatra do ambulatório/HRC]. Ela foi me explicando como era a doença, que maneira que eu tinha que cuidar, mas até então eu não tive ajuda de ninguém. Eu, assim, ia no médico do pronto-socorro, ia no médico do posto e não dava remédio. E foi uma dificuldade até eu me encontrar aqui que melhorou (cuidador 10).

Sim... Sempre a doutora falou (...) pra ter cuidado que ele num ia melhorar, que ia sempre prolongar o tratamento, mas que a doença não tem cura (cuidador 11).

Recebi, da doutora Fernanda [psicóloga]. É muito bacana as reuniões dela quando nós vamos pra reunião. Quando a gente sai, a gente sai leve porque ela é muito bacana. Aquelas palavras dela deixa a gente muito leve! (cuidador 13)

Aham, foi! Na primeira consulta com a doutora Thaís, a geriatra, né? Aí ela falou pra providenciar um grupo de cuidador, né? Aí apareceu a doutora Fernanda. Ela é uma pessoa maravilhosa (cuidador 13).

Sim, a enfermeira Nadir [Centro de Saúde] me orientou bastante, né? Pra fazer o acompanhamento, me passou os aparelhos, me ensinando como deveria conferir a pressão, a glicose e também, tipo agora, pra saber como lidar com ela [a paciente], né? Foi a Doutora Thaís [quem deu as orientações]. Orientou, né? Sobre o acompanhamento, que sempre tem que tá conversando bastante com ela, dá assim... mais atenção pra ela caminhar, ajudando assim nessa parte, porque é como uma criança, né? (cuidador 14)

Outros cuidadores relataram ter recebido importantes orientações no HUB, o qual possui um trabalho com cuidadores mais antigo, antes de serem enviados ao HRC, demonstrando serem essas informações importantes para o processo de cuidar:

Sim, a equipe do HUB, né? Que foram essas pessoas da psicologia, da assistência social, o pessoal da farmácia que sempre estava com a gente pra dar as “informação” como seria dado o remédio, né? Que o remédio não poderia ser cortado banda. Tinha que ser dado inteiro. Nem podia, que teve uma grande dificuldade quando minha mãe começou a tomar o remédio dela, que é aquela cápsula, então ela não engolia. Então eu tenho que tirar, colocar o pozinho na vasilha, no copo e dá pra ela, porque ela não toma mais. Mas aí o pessoal da farmácia “vieram”, eu conversei com eles e aí (...) eles falaram que tudo bem porque não tinha outro jeito mesmo. Colocava na boca e ela jogava fora. Eu comecei a fazer assim e pronto, deu certo (cuidador 08).

Um dos cuidadores relatou ter realizado curso de cuidador após o diagnóstico da doença, recebendo lá as orientações necessárias:

Sim porque eu fiz o curso de cuidadora. Mas não quanto pelo diagnóstico e sim pelo curso de cuidadora, né? Por causa do curso de cuidadora eu recebi orientação, né? O diagnóstico também, né? A médica sempre orienta a gente no dia que dá o diagnóstico, o geriatra sempre orienta, né? O neurologista também sempre dá orientação... fiz o curso depois da doença. Minhas orientações “foi” dos médicos mesmo, que eu recebi da neurologista, que foi ela que deu o diagnóstico (cuidador 09).

Uma dos cuidadores disse que não lembra se recebeu alguma orientação específica, mas que pode ser por sua mãe estar ainda no início do tratamento:

Num tô lembrando. Não, assim... num foi muita coisa que a doutora me... ela só me explicou o que era o Alzheimer e só. Num falou direito os cuidados. Uma que minha mãe tá no comecinho mesmo, né?! Que eu me lembre foi só, que ela explicou o que era o Alzheimer (cuidador 07).

5.5.3. Apoio da equipe de saúde

A terceira parte da entrevista abordou algum tipo de apoio da equipe de saúde frente ao cuidado do idoso, tendo sido relatado apoio por parte de profissionais de serviços anteriores, serviços concomitantes ou da equipe atual do ambulatório:

Tanto no HUB quando ela veio pra cá que a gente começou a ter as “reunião” aqui com a doutora Fernanda [psicóloga] (...). Aqui só foi continuação de lá, né? Porque de lá a gente tá desde 2007. Nossas reuniões

lá “era” de 15 em 15 dias e depois passou pra ser... era toda semana nas quartas feiras e depois passou a ser de 15 em 15 dias, né? Aí quando ela foi transferida pra cá passou a ser de mês em mês (cuidador 08).

Só das consultas mesmo. Mas tem a terapia musical também que a gente faz, tem a geriatra doutora Lucy, que inclusive era lá da policlínica ela, né? E ela tem assim dado assim um apoio muito grande. É muito bom. É toda sexta-feira que a gente vai pra lá pra Católica [Universidade Católica de Brasília], né? E é terapia musical... tem dança.. muito bom. Elas têm aquele carinho, né? Orienta a gente como cuidar... o apoio que a gente tem é esse (cuidador 09).

Não, apoio só daqui.. as consultas, a orientação. Mas, de ir lá em casa não, essas coisas não. Só daqui. Agora eu tô tendo apoio assim... porque o pessoal do posto tá indo lá em casa na semana, o nutricionista está acompanhando ela. Agora a gente tem, né? Tá bom agora, em vista do que pudesse estar... (cuidador 10).

Sim... Sim, né? Porque aqui sempre a gente tá aqui [no grupo de cuidadores], a Fernanda [psicóloga] tá sempre orientando, né? Explicando pra gente o que é e o que deixa de ser (...) (cuidador 11).

Eles [equipe do centro de saúde] mediam a glicose dele aqui [residência], pressão e “cabou”. O pessoal do posto passou depois que ele passou pro HUB... Ai lá o médico mesmo disse: não, é melhor que você fique aqui (...) (cuidador 5).

Por outro lado, cinco cuidadoras (01, 06, 07, 14 e 15) relataram não receber nenhum tipo de apoio de equipe de saúde frente à assistência prestada rotineiramente, sem especificar ou justificar suas colocações durante a entrevista.

6. DISCUSSÃO

Algumas características dos cuidadores encontradas neste estudo, tais como a média de idade superior a 60 anos, gênero feminino, casadas e sendo em sua maioria filhas ou esposas foram as variáveis comuns encontradas no estudo realizado por Borges, Albuquerque & Garcia (2009), que identificou a média de idade de 57 anos, sugerindo o processo de envelhecimento do cuidador como um sinal de risco da sua capacidade funcional. Gaioli, Furegatto & Santos (2012) também identificaram em seu estudo uma proporção importante de cuidadores com mais de 60 anos, o que significa que idosos estão cuidando de outros idosos. Nessa mesma perspectiva, Novelli, Nitrini e Caramelli (2010) complementam que a média de idade elevada demonstra que os cuidadores são pessoas que estão envelhecendo com suas especificidades e dificuldades, exercendo uma função que pode contribuir para o surgimento de desgaste e sobrecarga física e emocional. Moraes & Silva (2009) atribuíram os dados encontrados à influência cultural que atribui ao sexo feminino o cuidado. Defendem ainda que as filhas solteiras exercem comumente o papel assistencial porque possuem grau de dependência emocional ou financeira e por ainda não terem começado a própria família.

Diferente deste estudo, que identificou proporção dividida entre cuidadores com ensino fundamental e ensino médio, que realizavam cuidado integral ao idoso, no estudo realizado por Stackfleth et al. (2012), realizado em Ribeirão Preto/SP, foi identificada maior proporção de cuidadores com ensino fundamental (5 a 8 anos) e Escobar & Afanador (2010) identificaram no seu estudo, realizado na Colômbia, que a maioria dos entrevistados tinham ensino superior completo e dedicavam de 7 a 12 horas de assistência por dia. Isso pode ser justificado pelo público-alvo diferente entre os estudos, sendo o segundo composto por pessoas de classe econômica mais elevada.

Novelli, Nitrini & Caramelli (2010) demonstram no seu estudo que com a evolução da DA, o idoso demanda oito ou mais horas de cuidado por dia, o que seria equivalente à jornada de trabalho remunerada e um dispêndio inferior a duas horas em atividades pessoais. Ainda na temática de cuidado integral exibido no presente estudo, Almeida, Leite & Hildebrandt (2009) demonstram que a assistência tem uma carga elevada sobre o cuidador, uma vez que o idoso requer dedicação exclusiva, o que acaba

levando o cuidador a abrir mão de suas atividades individuais para suprir as necessidades do paciente.

A média identificada de cuidadores neste estudo (2,27 familiares/idoso) se mostra acima do que ocorre no dia a dia, em que apenas um sujeito se torna responsável pelos cuidados integrais ao idoso. Nessa perspectiva, Amaral et al. (2011) afirmam que se faz necessário conscientizar todos os membros da família acerca da necessidade desses fornecerem apoio e ajuda financeira, haja vista que a qualquer momento o atual cuidador pode não ter mais como prestar o cuidado, precisando de ajuda e, provavelmente, todos se negarão a contribuir de alguma forma. Por outro lado, como observado durante a coleta de dados, há casos em que o cuidador se sente o único capaz de prestar a assistência que o idoso necessita e acaba trazendo para si toda a sobrecarga, não deixando que outros membros colaborem nesse processo assistencial exceto em momentos em que a força física se torna necessária. Isso reflete de forma direta e negativa na sua QV e exibe elevados níveis de sobrecarga.

O tempo médio de cuidado identificado nesse estudo foi de 7 anos, resultado superior ao encontrado na amostra de Horiguchi & Lipp (2010), de 5,85 anos. Dado igualmente superior ao estudo realizado por Seima & Lenardt (2011) que identificou média de cuidado de 3 anos. Fernandes & Garcia (2009) obtiveram no seu estudo tempo médio de 4,4 anos e mediana de 24h de cuidado, como neste estudo. Estes autores afirmam que o tempo gasto em atividades assistenciais é mais importante frente às alterações físicas e emocionais do cuidador do que o tipo de ação que executa. Nessa mesma perspectiva, Meyers & Gray apud Fernandes & Garcia (2009) e Chou apud Fernandes & Garcia (2009) afirmam que o contato constante do cuidador com episódios assistenciais estressantes refletem em alteração ampla e gradual do seu bem-estar. Dessa forma, infere-se que o estresse e a sobrecarga provocados pela assistência a esse idoso tende a expor o cuidador à queda de QV e maior risco de adoecimento, tornando-se cuidador de si mesmo e do indivíduo com a doença.

Neste estudo foram encontradas doenças pregressas à assistência em diversos cuidadores. Isso vai de encontro ao identificado no domínio físico do WHOQOL-BREF que identificou dentre outras coisas, menor disposição diante da dor. Segundo a literatura, quando o cuidador apresenta saúde física prejudicada há maior impacto em

nível de sobrecarga, como observado neste estudo, e por consequência torna precoce uma possível institucionalização do idoso com DA (GARRIDO & MENEZES, 2004 apud LENARDT et al., 2011). Dessa forma, pode-se inferir que alguns dos entrevistados já iniciaram os cuidados ao doente com algum tipo de adoecimento, talvez pela própria idade avançada de diversos deles, o que foi agravado pelo estresse diário e pela sobrecarga assistencial, sem haver autocuidado adequado, o que resultou em novas patologias, como segue a diante.

Corroborando com este estudo, que identificou a prevalência de Hipertensão Arterial em 27,27% das entrevistadas e uso de medicamentos em 54,54% dos relatos (sendo 45,45% algum tipo de anti-hipertensivo), Seima & Leinardt (2011) exibem em seu estudo, realizado em Curitiba/PR, dados semelhantes quanto ao surgimento da mesma patologia, com 21,6% de portadores de HAS, mas apresentavam dados divergentes quanto ao uso de medicamentos de uso contínuo, com 66% das entrevistas (sendo apenas 20% de uso de anti-hipertensivo). Isso pode ser justificado pelo aumento do estresse do cuidador frente à sobrecarga instalada progressivamente devido ao cuidado prestado, somado a má qualidade de sono e ao autocuidado ineficaz.

Ao se analisar a QV dos entrevistados, por meio do WHOQOL-bref, identificou-se satisfações e incômodos nos diferentes domínios do instrumento.

No que diz respeito ao domínio físico, identificou-se dentre as mais importantes queixas, a falta de energia para o dia a dia, que é explicado por Novelli, Nitrini e Caramelli (2010) pela progressão do cansaço com a evolução da Doença de Alzheimer. Essa fadiga, segundo eles, é influenciada diretamente pela sobrecarga de cuidado frente ao auxílio que o idoso requer, juntamente com a baixa acessibilidade à informação quanto ao manejo do paciente e a falta de rede de suporte para a assistência, sendo possível identificar cuidadores que não têm outros indivíduos para compartilhar o cuidado, como observado no presente estudo.

Divergindo dos dados identificados no domínio psicológico deste estudo, que levantou o descontentamento com as questões de crenças pessoais, espiritualidade e religião, Santos (2010) mostrou no seu estudo que os cuidadores atribuíam à religiosidade uma forma de enfrentamento da sobrecarga, da angústia e da depressão oriundas do processo assistencial, mesmo entre aqueles que não seguiam as práticas

preconizadas por sua crença religiosa. Amaral et al. (2011) defendem que nos momentos difíceis, os cuidadores tendem a procurar força na divindade que acreditam como forma de auxílio frente à busca pela superação dos empecilhos que a vida lhes coloca.

Todavia, esses indivíduos enxergam-se impotentes em alguns momentos, passando a achar que também possuem limitações dentro do processo assistencial. A partir disso, pode-se supor que os entrevistados, embora tenham algum tipo de crença, tendem a limitar a própria fé frente às limitações colecionadas ao longo de muitos anos de cuidado. Dessa forma, mesmo usando a fé que proferem como forma de resiliência, como demonstrado nos relatos de diversos cuidadores durante as entrevistas, há limites que precisam ser respeitados, tais como a própria deterioração clínica oriunda da doença. Também é importante destacar que o apoio nas crenças foi enxergado principalmente por cuidadores com idosos com diagnóstico há pouco tempo, demonstrando o suporte religioso como esperança de uma cura milagrosa, exibindo ainda a não aceitação/compreensão do diagnóstico clínico.

Quanto às relações sociais, identificou-se maior satisfação na faceta de relações sexuais, dado esse divergente ao que foi encontrado no estudo realizado por Oliveira & Caldana (2012), ao demonstrarem que alguns entrevistados justificavam a responsabilidade assistencial ao idoso como empecilho para casarem e constituírem a própria família. Ainda segundo eles, para outros cuidadores parecia por em risco o casamento, uma vez que o adoecimento do paciente teria gerado perda da privacidade do casal, haja vista que muitos idosos passaram a dormir entre os cônjuges, levando a perda de contato físico entre eles. Ainda nesse quesito, Araújo et al. (2013) identificaram que o fato da maioria dos cuidadores entrevistados terem relações estáveis, demonstrava que eles possuíam mais tarefas e responsabilidades, principalmente tarefas domésticas, o que poderia resultar em sobrecarga de atividades do indivíduo.

Por outro lado, pôde ser identificada similaridade entre a insatisfação com o suporte social encontrado neste estudo e os dados encontrados no estudo dos mesmos autores, ao defenderem que a privação social, devido ao processo assistencial, é um fato comumente identificado entre os cuidadores daquele estudo. Dentre as principais

privações, eles identificaram a abolição de saídas com amigos, em reuniões familiares e de viagens, antes tão comuns na vida desses entrevistados, passando a se sentirem confinados ao exercício e aos sentimentos que circundam a assistência.

No que se refere ao domínio meio ambiente, em que foi encontrada satisfação com o ambiente do lar, identifica-se divergência com a literatura, uma vez que comumente é possível ver em diferentes estudos insatisfação nessa temática, como pode ser visto no estudo realizado em Jandaía do Sul/PR por Nardi et al. (2012), em que os entrevistados relataram a dificuldade na assistência prestada frente ao espaço físico inadequado, principalmente para o trânsito de cadeira de rodas e de banho, que contribuiria para o aumento do risco de quedas e acidentes, levando ao agravamento do estado clínico do doente e o aumento da sobrecarga de tarefas assistenciais do cuidado.

Segundo os mesmos autores supracitados, o espaço físico inadequado à assistência ao idoso gera reflexos negativos no seu cuidado. A partir disso, os autores destacam a necessidade do redimensionamento dos ambientes destinados ao idoso, tais como o aumento do espaço nos sanitários, a instalação de corrimãos e alças de apoio para que o paciente possua facilitação na estabilidade postural e adoção de ferramentas de suporte a assistência, tais como cadeiras de banho e cadeiras de rodas.

Quanto à insatisfação com os meios de transporte, Oliveira et al. (2012) identificaram o mesmo problema no seu estudo e trazem como causa a hipossuficiência econômica para aquisição de um automóvel, precisando depender de outras pessoas ou dos serviços de saúde para realizar o transporte do idoso quando necessário. Essa dependência acaba gerando no cuidador maior preocupação, uma vez que precisa esperar a disponibilidade de terceiros. Essa configuração também é identificada entre os entrevistados deste estudo, haja vista que vários cuidadores relataram depender de terceiros para realizar o transporte do paciente em casos de necessidade.

Quanto a QV global apresentada, percebe-se que os cuidadores relataram melhor satisfação com a percepção de QV do que com a própria saúde. Esse dado é intrigante, uma vez que diversos deles citaram não conseguir fazer atividades que gostavam como antes, tais como sair com amigos, fazer caminhada ou mesmo ir à igreja. Esse dado é encontrado em estudos como o de Araújo et al. (2013) que demonstram exatamente essa perda de convívio social, o que reflete em piora da QV do

cuidador. Por outro lado, a insatisfação com a própria saúde vai de encontro aos achados do presente instrumento, uma vez que no domínio físico encontrou-se uma das menores médias gerais, mostrando que esse público já sente os reflexos da falta de autocuidado, da sobrecarga e do estresse provenientes do cuidado diário ao idoso.

A partir da coleta de dados por meio do SRQ-20, identificou-se que 36,36% das entrevistadas obtiveram escore superior a 7 pontos, com destaque para os itens referentes a nervosismo, tensão e preocupação; dormir mal e dificuldade para pensar com clareza. A proporção encontrada foi inferior à identificada no estudo realizado em Cruz Alta/RS por Garces et al. (2012) que revelou escore superior a 7 pontos em 66,6% dos entrevistados, sendo todas mulheres, assim como no presente estudo. Não menos importante, parece haver relação entre o padrão de sono prejudicado com o tempo integral de cuidado identificado neste estudo. Contudo, há divergência entre este instrumento e o domínio psicológico do WHOQOL-bref quanto à concentração/ pensar com clareza. Pode-se ter como hipótese para essa divergência a maneira como o entrevistado compreendeu o significado no questionamento levantado.

O escore obtido por meio da Escala de Sobrecarga do Cuidador revelou importante proporção de cuidadores com sobrecarga moderada à severa, o que corrobora com os dados encontrados no estudo realizado por Seima & Lenardt (2011), em Curitiba/PR, que encontrou 46,2% de cuidadores com sobrecarga moderada e 26% de entrevistados com sobrecarga severa. Contudo, este estudo difere daquele realizado em Ribeirão Preto/SP por Stackfleth et al. (2012), que identificou apenas 8% de cuidadores com grau de sobrecarga moderado. Isso pode ser explicado pelo fato dos idosos do presente estudo terem maior grau de dependência do cuidador. Nessa perspectiva, os mesmos autores propõem que quanto maior a fragilidade do paciente, maior será a sua demanda funcional. Afirmam ainda que as atividades desempenhadas pelo cuidador podem levá-lo à sobrecarga por conta da falta de preparo para a função que exerce, refletindo em possíveis prejuízos para a própria saúde.

Ao ser analisado o conteúdo das entrevistas realizadas, que questionou as principais dificuldades identificadas em serem cuidadores, quais orientações da equipe de saúde foram fornecidas para que o cuidado se tornasse adequado e qual forma de apoio elas recebiam dos profissionais de saúde, diversos pontos foram levantados.

Um dos pontos referidos foi o constrangimento/vergonha em dar banho no idoso, uma vez ter referido que no passado, o paciente mostrava vergonha quanto à exposição do próprio corpo. Corroborando com essa perspectiva, o estudo realizado em Manaus/AM por Oliveira & Caldana (2012) identificou o mesmo sentimento somado ao afastamento do convívio social, pelo fato do cuidador enxergar como extremo constrangimento ver o companheiro não conseguir usar de forma adequada o banheiro para as suas necessidades fisiológicas. Assim, fica demonstrado que o constrangimento relatado perpassa não apenas a vergonha do corpo do outro ou do auxílio às necessidades fisiológicas do paciente, mas principalmente o constrangimento social enfrentado por conta dessa nova configuração orgânica vivenciada, trazendo o isolamento social e a solidão como formas de evitar situações constrangedoras.

Corroborando com os relatos de cansaço identificados durante este estudo, Verdullas, Ferreira & Nogueira (2011) identificaram na sua pesquisa, realizada em Santa Isabel/SP, dados semelhantes e afirmam que a assistência prestada, por vezes, reflete em desgaste físico e emocional, além de estresse, como observado por eles. Identificam ainda que é gerado profundo desgaste e grande sofrimento no cuidador, provenientes da vontade de ajudar o idoso frente às poucas condições físicas de executar essa tarefa. Por fim, defendem que o cuidador precisa reservar tempo suficiente para si mesmo, de forma que consiga se distrair por algumas horas. Dessa forma, o indivíduo estaria mais bem preparado físico e mentalmente, sem comprometer a assistência prestada.

Ao levantar a questão das limitações do cuidador, foi relatado o auxílio no banho como item de dificuldade. A partir disso, Novelli, Nitrini e Caramelli (2010) confirmaram a mesma dificuldade em seu estudo, ao identificarem que diversos cuidadores, com idosos nos diversos estágios da doença, relataram possuir dificuldade em auxiliar o paciente a executar as atividades de vida diária, tais como higiene e alimentação. Santos (2010) exibe no seu estudo também a dificuldade com atividades que necessitem de força física, além de transportes e locomoção, como identificado neste estudo ao se investigar a QV dos entrevistados. Talvez, a dificuldade exibida possa estar relacionada ao peso dos pacientes e à limitação física de alguns, que encontram-se acamados e tendo como configuração apenas um cuidador para dar banho de leito ou para colocar o idoso na cadeira de banho.

Quanto às dificuldades encontradas em ser cuidador, diversos problemas foram levantados. No que se refere à solidão, pode-se atribuir a queixa dos entrevistados à frequência do cuidado intenso, que muitas vezes limita o lazer e as relações sociais, o que corrobora com o estudo de Falcão & Bucher-Maluschke (2009), o qual identificou que conforme a Doença de Alzheimer evolui mais difíceis vão se tornando as possibilidades de sair de casa para atividades sociais. Além disso, afirmam que na maioria das vezes, o responsável pela assistência não tem alguém para ajudar no cuidado, o que compromete sua vida social com o seu núcleo familiar.

Indo de encontro ao risco de queda levantado por uma dos entrevistados deste estudo, Woellner et al. (2010) exibem por meio do seu estudo, realizado em São José de Joinville/SC, que os idosos portadores de DA estudados apresentavam mobilidade funcional reduzida e maior risco para quedas quando comparados a indivíduos sem a patologia. Mostraram ainda que as alterações oriundas da própria DA juntamente com a idade e fatores como a depressão refletem em redução de atividades físicas, comprometendo o equilíbrio, a postura e a marcha do paciente. Todavia, o déficit cognitivo é o fator mais importante frente à alteração de mobilidade do idoso, levando à maior predisposição de risco de quedas. Dessa forma, a própria evolução da condição clínica do idoso já eleva as chances de quedas, o que aumenta a preocupação e por consequência o estresse e a sobrecarga do cuidador, tendo em vista que a atenção precisa ser maior frente a esse tipo de acidente.

Frente aos relatos de dificuldade em conciliar o autocuidado e a assistência ao doente durante as entrevistas, Verdullas, Ferreira & Nogueira (2011) demonstram dados semelhantes, exibindo inclusive um relato de um cuidador que teve arritmia importante e precisou de terapia intensiva para se recuperar. Corroborando com essa informação levantada pelos autores, retoma-se neste estudo a dose excessiva de medicamento ingerida por engano por um cuidador, que resultou em seu ingresso no hospital e quase acarretou em um infarto. A partir dessa perspectiva, os autores trazem que pelo fato da DA ser uma patologia de tratamento ainda paliativo, caso o cuidador não se mantenha com boa saúde, por conta do desgaste severo proveniente da assistência prestada, isso gerará reflexos diretos sobre a saúde e o cuidado ao idoso com DA, podendo gerar então maior degradação clínica deste. Por fim, os mesmos autores levantam a necessidade de

elaborar plano de cuidados que abranjam o cuidador, uma vez que são eles os mais atingidos, merecendo então atenção direcionada para que tenham o seu estresse reduzido e por consequência menor chance de adoecimento.

Indo de encontro às dificuldades financeiras identificadas neste estudo, em que uma das entrevistas mencionou o custo elevado de alimentação e da necessidade de ampliação do espaço físico existente, Seima & Lenardt (2011) afirmam que a falta de recursos financeiros potencializa a sobrecarga financeira, por conta “da necessidade de aquisição de bens de consumo, tecnologias assistivas e adaptação do ambiente para a prestação do cuidado ao idoso com Alzheimer” (p. 393). Isso fica bastante claro a partir do relato do entrevistado, quando complementa que a renda da família parecia ser comprometida em grande parte com alimentação e com os medicamentos do seu uso e da paciente.

Frente à incompreensão do pai do cuidador 06, que parecia não entender de forma adequada as desordens que aconteciam com a companheira, mesmo sendo explicado incansavelmente o motivo das alterações que vinha acontecendo, parece haver evidências de que o nível de escolaridade tem influência direta sobre os sentimentos dos cuidadores frente à assistência que prestam, uma vez que a baixa escolaridade seria fator relevante na justificativa para a dificuldade de compreensão do que ocorre com o paciente, bem como das dificuldades identificadas e enfrentadas durante o ato de cuidar, como identificou Araújo et al. (2013) no seu estudo, realizado em Ananindeua/PA.

No que se refere à agressividade do idoso com DA relatada por um dos entrevistados, Santos (2010) também identificou a dificuldade dos cuidadores em lidar com quadros agudos de agitação e de agressividade do idoso. Já o estudo realizado por Fernandes & Garcia (2009) identificou que as alterações comportamentais exibidas pelo paciente exercem um impacto negativo sob a vida do cuidador porque torna a relação regada de tensão, tendo em vista a necessidade de se tornar mais alerta em tempo quase que integral ao comportamento do idoso.

Corroborando com a fala dos cuidadores que não identificaram dificuldade em cuidar dos idosos com DA, Novelli, Nitrini e Caramelli (2010) identificaram no seu estudo, na fase leve da doença, que os cuidadores apenas supervisionavam o

desempenho dos pacientes frente às atividades de vida diária e que cuidavam apenas por cerca de três horas/dia, o que limita a dependência do idoso e por consequência a sobrecarga do cuidador. Ainda nesse contexto, frente ao relato do cuidador 10, que expressa satisfação em cuidar da mãe portadora de DA, Oliveira & Caldana (2012) trazem em seu estudo o relato de sentimento semelhante entre algumas entrevistadas e defendem que isso é produto do senso de realização, satisfação e retribuição ao papel de cuidador dos pais no passado. Além disso, parece haver a ideia de dar exemplo aos filhos de solidariedade, força e senso de responsabilidade frente ao dever social de cuidado enquanto filho, bem como o senso de cumprimento do seu dever cristão. Dessa forma, a satisfação em cuidar do idoso parece estar relacionada não apenas ao zelo e carinho recebido pelo entrevistado no passado, mas também ao dever moral com o idoso e ao papel cristão empregado vastamente no cunho social.

Ao ser identificado que diversas entrevistadas tiveram informações da equipe de saúde sobre o cuidado, mas com profundidade/entendimento diversos, Novelli, Nitrini e Caramelli (2010) exibiram em seu estudo que os cuidadores demonstram necessitar de informações extras sobre diagnóstico e tratamento farmacológico, tais como a forma de lidar com as alterações comportamentais e cognitivas do idoso na rotina diária. Isso também foi identificado durante a coleta de dados do presente estudo, uma vez que diversos cuidadores exibiam diferentes dúvidas sobre a doença, tais como evolução e alterações de comportamento. Essas informações extras são necessárias, uma vez que por mais que o profissional esclareça as especificidades da patologia, demanda-se tempo até que o cuidador perceba as alterações do paciente e que surjam dificuldades inerentes ao cuidado diário e por consequência as dúvidas.

Frente ao discurso de alguns entrevistados que relataram reconhecer as reuniões do grupo de idosos existente no serviço como importantes para o enfrentamento da doença do idoso e para a orientação das necessidades que surgem ao longo do processo assistencial, Silva, Passos & Barreto (2012) identificaram no seu estudo que o fato dos cuidadores participarem de grupos de apoio demonstrou redução no nível de sobrecarga desses indivíduos. Valente et al. (2010) trazem no seu estudo realizado em Niterói/RJ que as oficinas com os cuidadores se mostram como um ambiente aberto às trocas de conhecimentos e experiências tanto do grupo quanto dos profissionais comprometidos com as oficinas, o que exibiria no público-alvo mais

confiança para conversar sobre as suas inquietações, por ser um ambiente rico em informações aos seus questionamentos anteriores ao início da participação nesses coletivos e também pela sensação de acolhimento recebido dentro das oficinas, que proporcionaria elos de amizade entre os membros. Fechando essa ideia, Zarit & Zarit (2010) afirmam que o objetivo dos atendimentos individuais e grupos de apoio é o de auxiliar as famílias a esclarecerem suas preferências e acompanhá-las o mais próximo possível durante a assistência, respeitando seus valores e crenças.

Um dos entrevistados relatou ter realizado curso de cuidador após o diagnóstico do idoso, onde recebeu orientações a respeito das necessidades de um portador de Doença de Alzheimer. Fortalecendo esse dado, foi identificado no estudo realizado por Oliveira & Caldana (2012) relato em que o cuidador optou por estudar a área da saúde a fim de ter conhecimentos adequados da forma ideal de prestar assistência com qualidade para a paciente, mas que por outro lado, atrasou seus estudos em um curso superior em outra área do conhecimento. Esses dados demonstram que muitos cuidadores se sentem despreparados quanto ao manejo da assistência que o paciente precisa e enxergam na capacitação em saúde a sua instrumentalização prática para um manejo correto. Isso pôde ser amplamente enxergado durante a entrevista e os posicionamentos do cuidador 09 durante o grupo de cuidadores de idosos, haja vista que demonstrava ter conhecimentos relevantes quanto ao cuidado que o paciente necessitava, embora se sentisse eventualmente preocupada com quadros agudos que este apresentava, tais como o engasgo, temendo que o evento se complicasse e evoluísse ao óbito. Nota-se aqui o temor da perda do companheiro, fato esse que foge da alçada inerente ao preparo para o ato de cuidar.

Ao contrário do presente estudo que demonstrou que alguns entrevistados relataram não terem recebido orientações específicas acerca da DA, Dias e Nuernberg (2010) demonstraram no seu estudo realizado em Criciúma/SC que os cuidadores receberam orientações sobre a doença. Os autores afirmaram que se faz necessária a assistência psicológica àquele que acompanha o doente e da importância do recebimento de informações do estado de saúde do seu familiar, uma vez que isso traz conforto e remove a angústia proveniente da dúvida. Por fim, os autores ainda referem que o esclarecimento das dúvidas ameniza o sofrimento do cuidador.

No que se refere ao apoio da equipe de saúde foram identificadas proporções equilibradas de relatos de presença ou não desse suporte. Dentre as negativas de respostas, a maioria dos cuidadores não especificaram as razões pelas quais não recebiam/identificavam apoio, mesmo frente ao questionamento por parte do entrevistador. Nessa perspectiva Novelli, Nitrini & Caramelli (2010) afirmam que hoje é exibida insuficiente rede de suporte aos cuidadores na saúde pública brasileira, o que corrobora com os relatos dos entrevistados quanto à falta de suporte. Isso também pode ser justificado pela reduzida equipe do ambulatório que trabalha com a saúde do idoso, limitando a ampliação da atenção e do suporte/apoio a esses cuidadores.

Todavia, já se observa estratégias de intervenção frente ao cuidado com a saúde do cuidador com a criação dos atendimentos grupais e individuais existentes no serviço, mesmo que de forma limitada, como relatado por alguns entrevistados e como sugere os autores, ao proporem que como medidas de suporte e apoio a esse público “a proposição de estratégias de intervenção dirigidas aos cuidadores, como por exemplo, atendimentos individuais ou grupais, focando o cuidador principal (...)” (Novelli, Nitrini & Caramelli, 2010, p. 146).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo a identificação dos reflexos na QV do cuidador familiar do portador de Doença de Alzheimer. Por meio da utilização de instrumentos foi possível avaliar o perfil sociodemográfico e clínico, a QV por meio de diferentes domínios, o grau de estresse e o nível de sobrecarga desse familiar que se dedica de forma integral às necessidades do idoso. A partir de então, foi possível identificar qual o perfil do cuidador familiar residente na cidade de Ceilândia/DF.

A partir dos dados sociodemográficos foi identificado que nessa população são os idosos ou pessoas próximas à terceira idade que cuidam de outros idosos. Esse público já se apresenta adoecido e em grande parte com doenças crônicas que precisam ter acompanhamento junto à equipe de saúde para evitar que comorbidades apareçam e agravem a saúde desse familiar, o que resultaria em necessidade de assistência de terceiros e refletiria diretamente sobre a QV do idoso cuidado. Ainda nesse sentido, percebeu-se que essa população tem escolaridade acima da média local, o que reflete em melhor compreensão do quadro clínico do doente e por consequência maior possibilidade de um cuidado adequado, dentro das possibilidades, a partir das orientações oriundas da equipe de saúde. Contudo, a renda média do estudo se mostrou abaixo da renda média da cidade, demonstrando que esses idosos e seus cuidadores são pessoas com menores condições econômicas e que precisam de maior suporte social para que seja dada ao idoso condições dignas de subsistência frente às suas necessidades enquanto portador de Doença de Alzheimer.

Em relação à QV avaliada foi possível identificar insatisfação no domínio físico, principalmente associada ao cansaço e as noites mal dormidas oriundas do cuidado prestado, o que sabidamente influencia no aumento da sobrecarga e do estresse desses cuidadores. Nos casos avaliados isso também foi muito associado à falta de outros familiares para auxiliar nesse cuidado, o que reflete a longo prazo em adoecimento físico e mental desses cuidadores.

No âmbito psicológico pôde ser percebida a descrença na fé de diversos cuidadores, aparentando que a resiliência produzida por essa fé já está prejudicada, talvez pela própria sobrecarga que a maioria delas demonstra claramente, o que levanta a necessidade de um trabalho da equipe de saúde frente a esse pesar, embora alguns

entrevistados em suas residências se mostrassem relutantes a participar do grupo de apoio ou não acreditassem na importância desse suporte profissional. Os cuidadores que demonstravam verbalmente fé em algum tipo de religião associavam-na não à resiliência, mas a falta de aceitação do diagnóstico do doente, o que demonstra a necessidade de um trabalho psicológico para que esses cuidadores tenham melhor enfrentamento da doença e aceitem a evolução clínica dessa patologia.

Frente às relações sociais, ao contrário de outros estudos, foi identificada a satisfação com a vida sexual, o que leva à conclusão que os entrevistados passaram a ter a função de cuidar dos companheiros adoecidos, abrindo mão da vida sexual, o que geraria então o dado encontrado.

Quanto ao meio ambiente, a queixa geral foi quanto ao meio de transporte associado aos serviços de transporte público ineficiente e demorado, precisando então depender de auxílio de vizinhos e parentes, além das viaturas dos serviços de saúde para realização do traslado. Por fim, a percepção da QV parece ser divergente com a realidade dos entrevistados, haja vista que grande parte delas abriu mão das atividades que lhes causam prazer e bem-estar.

A partir do SRQ-20, que demonstrou quase metade dos cuidadores com escore acima do recomendado, indicando o possível surgimento de algum tipo de transtorno mental, constata-se que os sinais de nervosismo, tensão, baixa qualidade de sono e dificuldade para pensar com clareza apresentados já demonstram que o cuidado está prejudicando a saúde dos entrevistados pela falta do autocuidado. A partir dessa perspectiva eles começam a ter maior necessidade de receber cuidados, ao invés de prestá-los. Todavia, para alguns entrevistados visitados em suas residências essa realidade é impensável, pois são sozinhos nesse processo ou possuem ínfima ajuda na assistência ao idoso.

Por meio da avaliação de sobrecarga foi identificada a alarmante proporção de cuidadores com nível entre moderado a severo, o que exhibe a alta dependência dos idosos aos seus cuidadores. Contudo, não se pode associar tamanho desgaste físico apenas à dependência do paciente, haja vista que grande parte dos cuidadores se mostrou com falta de preparo para a assistência e ausência de suporte psicológico, associado aqui à falta de tempo para ir aos encontros do grupo de cuidadores de idosos

ou à relutância em participar do grupo por não enxergarem nele efetividade prática ou menosprezarem o suporte que é oferecido, o que vai contra a literatura, que demonstra a relevância no cunho psicológico e emocional desses grupos diante do enfrentamento da doença, das dúvidas que surgem e os laços afetivos que são gerados, que reflete em ajuda mútua entre os cuidadores.

As dificuldades identificadas pelos cuidadores demonstram que os idosos são pessoas frágeis, que precisam de assistência familiar e da equipe da saúde para que tenham cuidados paliativos adequados. Porém, claramente fica exibida a fragilidade dos cuidadores nesse processo assistencial frente às dores físicas devido ao peso do paciente e do seu envelhecimento biológico, a solidão que esse cuidado traz, haja vista o isolamento social que diversos entrevistados relataram e a dificuldade em cuidar de si e do outro, o que gera riscos de complicações para a própria saúde. As dificuldades financeiras são outro fator impactante sobre a vida dos cuidadores, que demonstram limitações em dar melhores condições de vida ao paciente ou precisam se abdicar de necessidades próprias para oferecer ao idoso melhores condições alimentares e suplementares.

Quanto ao suporte profissional ficou demonstrado que é existente, mas a equipe disponível no serviço é muito pequena para a demanda de pacientes e cuidadores da cidade. Dessa forma, percebe-se dificuldade em assistir melhor essas pessoas, ir às suas casas para identificar condições de moradia do idoso, limitando então o acompanhamento dessas famílias. Uma das alternativas encontradas para dar suporte aos cuidadores foi justamente a criação do grupo de cuidadores de idosos e atendimentos individuais, que se faz disponível no serviço, surgindo como suporte para o cuidador, identificando as suas dúvidas e buscando solucioná-las, bem como permitindo maior contato da equipe com os familiares.

Por fim, conclui-se que os cuidadores necessitam de assistência e suporte multiprofissional para que o cuidado prestado não seja fator precursor ou potencializador do adoecimento deles, como tem sido demonstrado neste estudo. Futuros estudos podem ser realizados buscando alternativas práticas para reduzir o grau de sobrecarga e que potencializassem QV a esses cuidadores.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP, 2012.

ALMEIDA, K. S.; LEITE, M. T.; HILDEBRANDT, L. M. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. **Rev. Eletr. Enf.** [periódico online], v.11, n.2, p. 403-411, 2009. **Disponível em:** <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/v11n2a23.htm>> **Acessado em:** 04/07/2014.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **2012 Alzheimer's Disease Facts and Figures**. Alzheimer's and Dementia. Chicago 2012, v. 8, n. 2.

AMARAL, L. C. P. et al. Relações interpessoais de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer. **Facene/Famene**. João Pessoa, v. 9, n. 2, p. 7-16, 2011.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no Programa de Saúde da Família. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 266-72, 2008.

ARAÚJO, J. S. et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso em Ananindeua, PA. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 149-158, 2013.

BAMPI, L. N. S. **Percepção de qualidade de vida de pessoas com lesão medular traumática: uma forma de estudar a experiência da deficiência**. 2007. 155f. Tese (doutorado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2007.

BORGES, L. L.; ALBUQUERQUE, C. R.; GARCIA, P. A. O impacto do declínio cognitivo, da capacidade funcional e da mobilidade de idosos com doença de Alzheimer na sobrecarga dos cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**. São Paulo, v. 16, n. 3, p. 246-251, 2009.

BORGHI, A. C. et al. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 32, n. 4, p. 741-758, 2011.

BRAGA, M. C. P. et al. Qualidade de vida medida pelo WHOQOL-bref: Estudo com idosos residentes em Juiz de Fora/ MG. **Rev. APS.** [periódico online], vol. 14, n. 1, p. 93-100, 2011. **Disponível em:** < <http://aps.ufjf.emnuvens.com.br/aps/article/view/965> > **Acessado em:** 12/10/2014.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil:** texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais nº 1/1992 a 68/2011, pelo Decreto Legislativo nº 186/2008 e pelas Emendas Constitucionais da Revisão nº 1 a 6/1994. 35ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2012. 454p.

CANON, M.B. F.; NOVELLI, M. M. P. C. Identificação dos sintomas comportamentais e psicológicos em idosos moradores de uma Instituição de Longa Permanência. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo.** São Paulo, v. 23, n. 1, p. 72-80, 2012.

CODEPLAN. Companhia de Planejamento do Distrito Federal. Pesquisa Distrital por Amostra de Domicílios. Brasília: 2013. **Disponível em:** < <http://www.codeplan.df.gov.br/images/CODEPLAN/PDF/Pesquisas%20Socioecon%C3%B4micas/PDAD/2013/Ceil%C3%A2ndia-PDAD%202013.pdf> > **Acessado em:** 06/10/2014.

DIAS, C.A.; NUERNBERG, D. Doença na família: uma discussão sobre o cuidado psicológico do familiar cuidador. **Revista de Ciências Humanas.** Florianópolis, v. 44, n. 2, p. 465-483, 2010.

ESCOBAR, L. M. V.; AFANADOR, N. P. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. **Avances en Enfermería.** Bogotá, v. 28, n. 1, p. 116-128, 2010.

FALCÃO, D. V. S.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: Uma reflexão sobre aspectos psicossociais. **Psicologia em Estudo.** Maringá, v. 14, n. 4, p. 777-786, 2009.

FERNANDES, M. G.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev Bras Enferm.** Brasília, v. 62, n. 1, p. 57-63, 2009.

FERREIRA, F. et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. **Cadernos de Saúde.** [periódico online], v. 3, n. 2, p. 13-19, 2010: **Disponível em:** <[http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10936/1/CSaude_3-2_2010\(2\).pdf](http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10936/1/CSaude_3-2_2010(2).pdf)> **Acessado em:** 16/06/2013.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Rev. Saúde Pública.** São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-83, 2000.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública.** Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

FREITAS, I. C. C. et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Rev Bras Enferm.** Brasília, v. 61, n. 4, p. 508-513, 2008.

GAIOLI, C. C. L. O.; FUREGATTO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 150-157, 2012.

GARCES, S. B. B. et al. Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Rio de Janeiro, v.15, n. 2, p. 335-352, 2012.

HORIGUCHI, A. S.; LIPP, M.E.N. Alzheimer: Stress e Qualidade de Vida de Cuidadores Informais. **Psychiatry on line Brasil.** [periódico online], v. 15, n. 3, 2010. **Disponível em:** <<http://www.polbr.med.br/ano10/art0310.php>> **Acessado em:** 18/03/2014

INOUE, K. et al. Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** [periódico

online], v. 17, n. 2, p.187-93. 2009. **Disponível em:** <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n2/pt_08.pdf> **Acessado em:** 12/05/2014.

INOUE, K.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S. C. I. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 26, n. 5, p. 891-899, 2010.

LENARDT, M. H. et al. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Colombia Médica**. [periódico online], vol. 42, n. 2, p. 17-25, 2011.

LUZ, P.M., MIRANDA, K.C.L. As bases filosóficas e históricas do cuidado e a convocação de parceiros sexuais em HIV/AIDS como forma de cuidar. **Ciência e Saúde Coletiva**. Fortaleza, vol. 15 (supl. 1), p. 1143-1148, 2010.

LUTGENDORF, S.K.; LAUNGENSLAGER, M.L. Care of the Caregiver: Stress and Dysregulation of Inflammatory Control in Cancer Caregivers. **Journal of Clinical Oncology**. [periódico online], vol.27, n. 18, p. 2894-2895, 2009. **Disponível em:** <<http://jco.ascopubs.org/content/27/18/2894>> **Acessado em:** 03/09/2014.

MORAES, S.R.P.; SILVA, L.S.T. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 1807-1815, 2009.

MOZZATO, A.R.; GRZYBOVSKI, D. Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: potencial e desafios. **RAC**. Curitiba, v. 15, n. 4, p. 731-747, 2011.

NARDI, E.F.R. et al. Dificuldades dos cuidadores familiares no cuidar de um idoso dependente no domicílio. **Cienc Cuid Saude**. [periódico online], v. 11, n. 1, p. 98-105, 2012. **Disponível em:** <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18864>> **Acessado em:** 10/10/2014.

NOVELLI, M.M.P.C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 21, n. 2, p. 139-147, 2010.

OLIVEIRA, W.T. et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Cienc Cuid Saude**. [periódico online], v. 11, n. 1, p. 129-137, 2012. **Disponível em:** <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18869>>**Acessado em:** 11/10/2014.

OLIVEIRA, A.P.P.; CALDANA, R.H.L. As Repercussões do Cuidado na Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência de Alzheimer. **Saúde Soc.** São Paulo, vol. 21, n. 3, p. 675-685, 2012.

PAULA, J.A.; ROQUE, F.P.; ARAUJO, F.S. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **J Bras Psiq.** [internet], vol. 57, n. 4, p. 283-287, 2008. **Disponível em:** <<http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v57n4/a11v57n4.pdf>> **Acessado em:** 14/06/2013.

PEDROSO, B. et al. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**. Ponta Grossa, v. 2, n. 1, p. 31-36, 2010.

PINTO, M. F. et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paul Enferm.** [internet], v. 22, n. 5, p. 652-657, 2009. **Disponível em:** <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/09.pdf>> **Acessado em:** 05/08/2014.

SANTOS, S.M.A. **Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador**. 3ed. Campinas: Alínea, 2010.

SANTOS, R. L. et al. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. **Rev. Psiq. Clín.** São Paulo, v. 38, n. 4, p. 161-167, 2011.

SANTOS, A. A., PAVARINI, S. C. I. Perfil dos cuidadores de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. **Rev. Gaucha Enferm.** Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 115-122, 2010.

SEIMA, M.D.; LENARDT, M.H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos**. Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388-398, 2011.

STACKFLETH, R. et al. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paul. Enferm.** [internet], vol. 25, n. 5, p. 768-74, 2012. **Disponível em:** <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000500019&lng=en> **Acessado em:** 23/02/2014.

SENGER, J. 1906 – 2006 - **Cem Anos da Doença de Alzheimer**. 2006. **Disponível em:**<http://www.doencadealzheimer.com.br/index.php?modulo=pacientes_destaque&id_mat=45> **Acesso em:** 16/06/2013.

SILVA, C.F.; PASSOS, V.M.A., BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Rev. Bras. Geriatri. Gerontol.** Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 707-731, 2012.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social science and medicine**. vol. 41, n. 10, p. 01-13, 1997.

_____. **WHOQOL-BREF:** Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment. Programme on Mental Health. Geneva: World Health Organization, 1996.

VAGHETTI, H. H. et al. Grupos sociais e o Cuidado na Trajetória Humana. **R. Enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 267-275, 2007.

VALENTE, G.S. et al. Oficina terapêutica com idosos portadores de demência e suporte aos seus cuidadores: a atuação da enfermagem. **Rev. Enferm. UFPE on line**. [Periódico online], v. 4, n. 3, p. 1450-1456, 2010. **Disponível em:** <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/1023/pdf_127> **Acessado em:** 11/05/2014.

VALIM, M. D. et al. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. **Rev. Eletr. Enf. UFG**. [periódico online], v. 12, n. 3, p. 528-34, 2010. **Disponível em:** < <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a16.htm>> **Acessado em:** 07/02/2014.

VARELA, G. et al. Alzheimer's Care at Home: a focus on caregivers strain. **Prof Inferm.** [periódico online], v. 64, n. 2. p. 113-117, 2011. **Disponível em:** <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3662364/>> **Acessado em:** 29/03/2014.

VERDULLA, R.A.; FERREIRA, M.; NOGUEIRA, V.O. Dificuldades encontradas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada. **Saúde Coletiva**. São Paulo, v. 8, n. 50, p. 109-113, 2011.

WOELLNER, S.S. et al. Estudo comparativo da mobilidade orientada pelo desempenho em idosos com e sem doença de Alzheimer. **Revista Moreira Jr.** [periódico online], v. 69, n. 11, p. 303-307, 2010. **Disponível em:** http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id_materia=5257&fase=imprime **Acessado em:** 11/10/2014.

ZARIT, S.H., ZARIT, J.M. **Transtornos Mentais em Idosos: fundamentos de avaliação e tratamento**. 2ed. São Paulo: Roca, 2010.

9. APÊNDICE

Apêndice 1 – Instrumento de Coleta de Dados Sociodemográficos

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Data: ____/____/____

1. Sexo

a () Masculino b () Feminino

2. Idade: _____ anos

3. Estado Civil

a () Solteiro (a) b () Casado (a) c () Divorciado (a) d () Viúvo (a)

e () União Estável f () Outros

4. Escolaridade

a () Não Alfabetizado b () Alfabetizado c () Ensino Fundamental

d () Ensino Médio e () Ensino Superior f () Pós-Graduação

5. Grau de Parentesco com o idoso

a () filho (a) b () esposo (a) c () neto (a)

d () irmã (o) e () outro _____

6. Número de moradores no domicílio (além do idoso)

a () 1 b () 2 c () 3 d () 4 e () 5 ou mais

7. Onde você mora? _____

8. Quantos são os cuidadores do idoso?

a () 1 b () 2 c () 3 d () 4 ou mais

9. Há quanto tempo o idoso recebeu o diagnóstico de DA? _____

10. Há quanto tempo você é cuidador do idoso? _____

11. Qual a frequência do cuidado? _____ dias por semana

12. Você apresenta alguma doença pregressa ao cuidado?

13. Você foi diagnosticado com alguma doença após iniciar o cuidado?

14. Você faz uso de alguma medicação? _____

15. Qual a renda familiar aproximada: _____ salários mínimos

16. O idoso que você cuida apresenta outras doenças? _____

17. Quais as dificuldades que você percebe em ser cuidador?

18. Quando você se tornou cuidador, recebeu alguma orientação da equipe de saúde sobre a doença e como deveria ser esse cuidado?

19. Você recebe algum tipo de apoio por parte da equipe de saúde no cuidado com o idoso?

Apêndice 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O(a) Sr (a) está sendo convidado a participar da pesquisa: IMPLICAÇÕES DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR.

O objetivo desta pesquisa é identificar a influência do estresse e da sobrecarga na qualidade de vida do cuidador familiar de pacientes portadores de Doença de Alzheimer.

O(a) Sr (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa, e lhe será assegurado que o seu nome ou imagem não aparecerá, sendo mantido sob rigoroso sigilo, por meio de total omissão de quaisquer informações que permitam identificá-lo (a).

A sua participação será através de uma entrevista que o(a) senhor(a) deverá responder no domicílio do paciente que o(a) senhor(a) cuida na data combinada. Não existe obrigatoriamente um tempo pré-determinado para responder a entrevista. Será respeitado o tempo de cada um para responder. Informamos que o senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a).

Informamos ainda que a entrevista será gravada em áudio e depois transcrita para que as informações sejam aproveitadas na íntegra para análise. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador principal. Os resultados do estudo serão divulgados na Universidade de Brasília, podendo ser posteriormente publicados.

Os riscos decorrentes da sua participação na pesquisa se referem aos psicossociais, pois serão discutidos temas que envolvem os sentimentos individuais e podem gerar ansiedade e sofrimento psicológico. Como benefícios, o trabalho será disponibilizado para a Diretoria Regional de Saúde de Ceilândia com os dados obtidos,

a fim de identificar medidas que futuramente podem ser utilizadas para dar suporte para o cuidador familiar.

Se o(a) senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação ao estudo, por favor, entre em contato com os pesquisadores responsáveis: Fellipe Ferreira de Souza, pelo telefone (61) 81986760 e e-mail fellipe.unb@gmail.com e/ou Profª Diane Maria Scherer Kuhn Lago, pelo telefone (61) 81380348 e e-mail diane@unb.br, ou ainda, com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal – SES-DF no endereço SMHN – Q.03 – Conjunto A Bloco 1 – Edifício FEPECS – Brasília-DF Telefone: (061) 3325-4955 e email: cepsesdf@saude.df.gov.br.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) senhor(a).

Nome completo do participante: _____

Documento CPF ou RG: _____

Telefone de contato: _____

Assinatura: _____

Nome completo do pesquisador principal: Fellipe Ferreira de Souza

CPF: 02917005190

Telefone: (61) 81986760

Assinatura: _____

10. ANEXOS

ANEXO 1 – WHOQOL – BREF

Instruções

- Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

- Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas.

- Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito Ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2	O quanto satisfeito você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o **quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia a dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
--	--	-------------------	-------------	-------------------------	------------	------------------

15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
----	--	---	---	---	---	---

		 muito insatis- feito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a)	1	2	3	4	5

	você está com o seu meio de transporte?					
--	---	--	--	--	--	--

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Fonte: FLECK et al, 2000

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? _____ minutos

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO!

ANEXO 2 – SELF REPORT QUESTIONNAIRE/ SQR – 20

Fatores do SRQ-20	Sim	Não
<p><i>Humor Depressivo</i></p> <p>1. Sente-se nervoso, tenso e preocupado? 2. Tem se sentido triste ultimamente? 3. Tem chorado mais do que de costume?</p>		
<p><i>Sintomas Somáticos</i></p> <p>4. Tem dores de cabeça frequentes? 5. Tem falta de apetite? 6. Dorme mal? 7. Tem tremores de mão? 8. Tem má digestão? 9. Tem sensações desagradáveis no estômago? 10. Assusta-se com facilidade?</p>		
<p><i>Decréscimo de energia vital</i></p> <p>11. Tem dificuldade de pensar com clareza? 12. Tem dificuldade para realizar com satisfação suas atividades diárias? 13. Tem dificuldades para tomar decisões? 14. Seu trabalho diário lhe causa sofrimento? 15. Sente-se cansado o tempo todo? 16. Se cansa com facilidade?</p>		
<p><i>Pensamentos Depressivos</i></p> <p>17. É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida? 18. Tem perdido o interesse pelas coisas? 19. Você se sente uma pessoa inútil? 20. Tem tido ideia de acabar com a vida?</p>		

Fonte: GARCES et al, 2012

ANEXO 3. ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

1.	Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre	12.	Sente que a sua vida social foi afetada pelo fato de estar a cuidar do seu familiar? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre
2.	Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre	13.	Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua causa por causa do seu familiar? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre
3.	Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre	14.	Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre
4.	Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre	15.	Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre
5.	Sente-se irritado quando está com o seu familiar? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre	16.	Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre
6.	Sente que o seu familiar afeta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes	17.	Sente que perdeu o controle da sua vida desde que o seu familiar adoeceu? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes

	(4) Bastante vezes (5) Quase sempre		(4) Bastante vezes (5) Quase sempre
7.	Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre	18.	Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre
8.	Sente que o seu familiar está dependente de si? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre	19.	Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre
9.	Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre	20.	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre
10.	Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre	21.	Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre
11.	Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre	22.	Finalmente, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar? (1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Bastante vezes (5) Quase sempre



Fonte: FERREIRA et al, 2010

Total: ____ pontos

Anexo 1.1. Score de Sobrecarga da família/cuidador principal

Score	Sobrecarga
< 21	Ausência de Sobrecarga
21 – 40	Sobrecarga moderada
41 – 60	Sobrecarga moderada à severa
> 61	Sobrecarga Severa

ANEXO 4 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/FEPECS

 <p style="font-size: small;">Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal</p>	<p>COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - FEPECS/SES-DF</p>	
--	---	---

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estresse e Sobrecarga: reflexos na qualidade de vida do cuidador familiar de portador de Doença de Alzheimer

Pesquisador: DIANE MARIA SCHERER KUHN LAGO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 19061313.5.0000.5553

Instituição Proponente: Secretaria de Saúde do Distrito Federal - Regional de Saúde de Ceilândia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 515.739

Data da Relatoria: 27/01/2014

Apresentação do Projeto:

Estudo sobre elevado grau de sobrecarga do cuidador familiar, somado a estresse, o desenvolvimento de patologias e a redução do convívio social após iniciar o cuidado do idoso portador de Doença de Alzheimer.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Identificar a influência do estresse e da sobrecarga na qualidade de vida do cuidador familiar de pacientes portadores de Doença de Alzheimer.

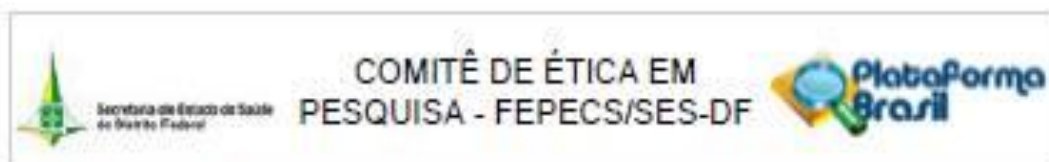
Objetivo Secundário: Identificar a percepção da sobrecarga do cuidador de portador de Doenças de Alzheimer, traçando um perfil sócio demográfico e clínico do cuidador de portador de Doenças de Alzheimer, conhecendo a percepção sobre qualidade de vida desse cuidador, identificando o seu grau de estresse.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há riscos previstos. Os participantes serão orientados a procurar o pesquisador responsável sempre que sentirem necessidade para tal através de contato telefônico ou por e-mail e serão prontamente atendidos.

Benefícios: Os participantes da presente pesquisa terão a oportunidade de refletir sobre as questões envolvidas na pesquisa como qualidade de vida e sobrecarga.

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS			
Bairro: ASA NORTE		CEP: 70.710-004	
UF: DF	Município: BRASILIA		
Telefone: (61)3325-4955	Fax: (33)3325-4955	E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com	



Continuação do Parecer: 515.739

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa será realizada no Programa de Atenção Integral à Saúde do Idoso (PAISI) do Ambulatório do Hospital de Cellândia ou no domicílio, com cuidadores de pacientes cadastrados por meio de prontuários de portadores de Doença de Alzheimer ou outro nível de demência atendidos pelo serviço. O cuidador principal deverá participar do grupo motivacional. Antes da coleta dos dados com todos os cuidadores será esclarecido o objetivo, a justificativa e a metodologia da pesquisa. Os dados serão coletados baseados no método de saturação, até que se observem resultados semelhantes na pesquisa. A aplicação dos instrumentos será realizado nos meses de Janeiro, Fevereiro e Março, com os cuidadores que fazem parte do grupo atualmente existente no serviço. Pesquisa transversal, descritiva, de natureza qualitativa, por método de saturação de dados. O entrevistador por meio dos instrumentos de avaliação preencherá os dados conforme as respostas do cuidador ou auto preenchido pelo próprio entrevistado. Para a caracterização dos cuidadores serão utilizadas como variáveis: idade, sexo, estado civil, grau de parentesco, período de prestação de cuidados, escolaridade, quantos são os cuidadores do idoso, onde o cuidador mora, e qual a frequência da prestação do cuidado.

Critério de Inclusão:

Os cuidadores familiares devem ter idade mínima de 18 anos, ser cuidador principal do paciente portador de Doença de Alzheimer com diagnóstico fechado, não apresentem alterações cognitivas graves, não podem receber qualquer tipo de remuneração para realizar esse cuidado, devem prestar cuidados há pelo menos 3 meses, deter a responsabilidade pelo cuidado do idoso, ser cuidador principal.

Critério de Exclusão:

Os cuidadores menores de 18 anos de idade, ser considerado cuidador secundário, o paciente não ter diagnóstico de Doença de Alzheimer fechado, não ser membro da família, apresentar alguma alteração cognitiva aparente, receber algum tipo de remuneração para realizar o cuidado, realizar cuidado há menos de 3 meses, não ser o responsável principal pelo cuidado do paciente, prestar atendimento ao idoso esporadicamente.

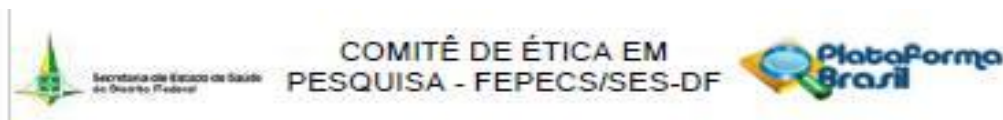
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE, cronograma, orçamento, currículos, bibliografia, questionário, folha de rosto, autorização das chefias e diretoria responsáveis pela unidade apresentados.

Recomendações:

O pesquisador assumirá o compromisso de manter o anonimato e privacidade dos sujeitos da pesquisa, bem como a confiabilidade dos dados coletados que somente poderão ser utilizados

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-904
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3325-4955 Fax: (33)3325-4955 E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 515.739

para a finalidade prevista no protocolo. A pesquisa somente poderá se iniciar após a aprovação do CEP/CONEP. Ao final o pesquisador deverá apresentar o relatório final.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não existem pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

BRASILIA, 27 de Janeiro de 2014

Assinador por:
Iulz fernando galvão salinas
(Coordenador)